

Le famiglie si raccontano: le esperienze dei caregiver di pazienti con Demenza

Maggio 2018



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità



LE FAMIGLIE SI RACCONTANO: LE ESPERIENZE DEI CAREGIVER DI PAZIENTI CON DEMENZA

Coordinamento

Fabrizio Gemmi Coordinatore
Osservatorio qualità ed equità
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Autori

Francesca Ierardi Funzionario di ricerca
Osservatorio qualità ed equità
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Claudia Gatteschi Borsa di studio
Osservatorio qualità ed equità
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Antonella Pizzimenti Borsa di studio
Osservatorio qualità ed equità
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Progetto grafico, editing e impaginazione

Caterina Baldocchi P.O. Soluzioni web, data visualization e documentazione scientifica
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Ringraziamenti

Un ringraziamento speciale ai familiari che si sono resi disponibili a raccontare la loro esperienza. La loro generosità è stata indispensabile per la realizzazione di questo documento

INDICE

Introduzione	7
1 Cos'è la Demenza	7
2 Gli effetti del lavoro di cura sulla qualità di vita del nucleo familiare	9
3. Le iniziative della Regione Toscana	11
4 Il Progetto "Una Rete Sociale per l'Alzheimer"	12
4.1 Obiettivo generale	13
4.2 Obiettivi specifici	13
4.3 Appunti metodologici	13
4.3.1 Il "gruppo di narrazione guidata"	13
4.3.2 I temi affrontati	15
4.3.3 Campionamento	16
5. Risultati	17
5.1 Fase pre-diagnostica	17
5.1.1 Il familiare, la prima sentinella	17
5.1.2 Il medico, la seconda sentinella	21
5.1.3 L'approdo allo specialista	23
5.2 Fase post-diagnostica	27
5.2.1 Gli effetti del cambiamento sul caregiver	27
a. Il confronto con la malattia	28
b. La ridefinizione dei ruoli	30
c. L'interazione con il malato	32
d. L'assistenza del familiare 24h e l'impatto sulla famiglia	33
e. Il ruolo di amministratore di sostegno	37
f. L'isolamento sociale	38
g. Il senso di colpa	39
5.2.2 L'aiuto esterno	41
a. La badante	41
b. Il Pronto soccorso	42
c. Il Centro Diurno Alzheimer	43
d. L'Assistente sociale	45
e. AIMA	46
5.2.3 Le necessità espresse dal caregiver	47
a. Un luogo di raccolta delle informazioni	47
b. Il supporto psicologico	49
Conclusioni	51
Bibliografia e sitografia	53

*Noi abbiamo vissuto la malattia
in uno splendido (forzato) isolamento,
come adesso mi sono reso conto
accade a molte famiglie.
Un po' perché a metà degli anni 90
c'erano ancora meno servizi di adesso.
Un pò perché ci siamo chiusi a riccio*

(Michele Farina, 2014)

*Attraverso la narrazione
ricerchiamo il significato
da dare agli eventi che accadono*

(Bruner, 1992)

Introduzione

1. Cos'è la Demenza

Con il termine “**Demenza**” viene indicato un quadro patologico complesso, dove coesistono spesso **sintomi cognitivi e psico-comportamentali**, che causano un grave e progressivo deficit funzionale. La variabilità dei sintomi con cui la malattia può manifestarsi e l'insorgenza in età avanzata possono comportare **ritardi diagnostici** con mancata tempestività delle misure terapeutiche comportamentali e/o farmacologiche che possono ritardare l'evoluzione o limitarne i sintomi.¹

La sindrome clinica dementigena è caratterizzata da una progressiva e cronica **alterazione delle funzioni cerebrali** con conseguente deterioramento cognitivo e da una graduale **compromissione e perdita delle competenze**, anche **relazionali**, interferendo in maniera significativa con lo svolgimento delle attività di vita quotidiana. Esistono varie forme di Demenza, con manifestazioni fra loro simili e che possiamo distinguere in sintomi cognitivi (deficit della memoria, disorientamento spazio-temporale, difficoltà di linguaggio, ecc.), psicologici (depressione, allucinazioni, deliri, ecc.) e comportamentali (agitazione, aggressività, *wandering*, ecc.).

L'**Alzheimer** è la forma di Demenza degenerativa **più frequente e diffusa** nell'intera popolazione ed è per tale motivo che, in termini generali, si sente parlare sempre più di Alzheimer anziché di Demenza.

La Demenza interessa dall'1 al 5 per cento della popolazione sopra i 65 anni. Ancora oggi continua ad essere diagnosticata in fase clinicamente avanzata, con una sopravvivenza dal momento della diagnosi di 3,3-11,7 anni (più di frequente 7-10).

Il **World Alzheimer Report del 2010** ha stimato che, se rimanessero invariate l'incidenza della malattia e la tendenza all'invecchiamento delle popolazioni, entro il 2030 il numero assoluto degli affetti da Demenza dovrebbe raddoppiare.²

Questa malattia si caratterizza, oltre che per il progressivo declino delle funzioni cognitive, per la frequenza con cui si manifestano gravi disturbi del comportamento (BPSD: *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*), che scompensano l'intero ambiente di vita della persona, impedendo o complicando le normali attività familiari e incentivando la richiesta di una qualche forma di supporto, sia essa di tipo privato con il ricorso alle cosiddette badanti, o pubblico, con il ricovero in RSA. Nonostante i progressi della biochimica, non esistono ancora terapie capaci di guarire la Demenza, cosicché l'obiettivo del **trattamento farmacologico è rallentare**

¹ Linea Guida Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, anno di pubblicazione: 2011.

² Linea Guida Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, anno di pubblicazione: 2015.

la **progressione** della malattia e **contenere i sintomi**.³ La ricerca è molto orientata verso il **trattamento della malattia nelle fasi precoci** (addirittura pre-cliniche), per mettere in atto strategie volte al contrasto dell'insorgenza e/o della progressione della malattia. Gli esiti della ricerca, dall'individuazione di *biomarker* allo sviluppo di farmaci in grado di influire sul decorso della malattia, richiederanno una profonda innovazione del modello organizzativo dei servizi,⁴ con un progressivo spostamento del *focus* e della spesa dall'assistenza alla individuazione dei casi a rischio, alla diagnosi tempestiva e al trattamento farmacologico, conferendo sempre più una valenza etica all'intercettazione dei casi in condizioni di minimo danno cerebrale.

Una presa in carico precoce, una forte personalizzazione e una costante revisione del piano di intervento possono consentire, tra l'altro, il contenimento dei disturbi comportamentali, favorendo l'assistenza nell'ambiente familiare, con un supporto di servizi assistenziali commisurato al grado di disabilità.

Si deve intendere, con ciò, che una **patologia con forti risvolti sociali**, della durata media di 8/10 anni, progressiva, fino alla difficoltà delle cure di fine vita, necessita di un costante tutoraggio, con una presa in carico sociosanitaria del paziente.

Un progetto generale di cura della Demenza deve necessariamente partire dagli aspetti propriamente clinici, quali la diagnosi e il trattamento farmacologico e non farmacologico. In parallelo, si rendono necessari specifici servizi dedicati alle diverse fasi della malattia, ai problemi familiari e ai luoghi delle cure.

In **sintesi**, si deve ipotizzare un sistema che, tenendo conto del contesto ambientale e sociale del singolo paziente, garantisca:

- diagnosi e presa in carico tempestive;
- terapia farmacologica e terapia non farmacologica, rivolte al contenimento dei sintomi, al mantenimento delle funzioni e alla qualità della vita;
- informazione e sostegno del paziente e del *caregiver*;
- affidamento a un team territoriale con specifiche competenze;
- competenze specialistiche sanitarie e sociali finalizzate alla consulenza per il monitoraggio e la gestione delle fasi di scempenso;
- disponibilità di strutture sociosanitarie dedicate all'accoglienza temporanea;
- nuclei residenziali e semiresidenziali progettati secondo specifiche indicazioni architettoniche e organizzative.⁵

³ Qaseem 2008.

⁴ AIMA, 2016.

⁵ Linea Guida Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, anno di pubblicazione: 2015.

Dalla collaborazione tra **AIMA** (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) e **CENSIS** sono scaturiti tre importanti studi sulla condizione delle persone affette da Alzheimer e delle loro famiglie.⁶ Il primo risale al 1999 e ha suscitato per la prima volta un importante dibattito scientifico sulla malattia, sia in ambito istituzionale sia a livello di opinione pubblica e soprattutto ha consentito di svelare molti aspetti della condizione dei pazienti e delle loro famiglie. Nel 2007, dopo importanti interventi nel campo delle cure, tra cui l'avvio del Progetto sperimentale Cronos del Ministero della Salute e la decisione di garantire la rimborsabilità dei farmaci specifici, AIMA e CENSIS collaborano a un nuovo studio, che ha voluto analizzare cosa fosse cambiato nella condizione dei malati e delle loro famiglie. Nel 2015, AIMA e CENSIS, grazie al contributo di Eli Lilly, realizzano un nuovo studio con l'obiettivo di fare una verifica sulla condizione dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie e sui cambiamenti intervenuti. Il primo elemento emerso dalla ricerca è un dato strutturale legato al fenomeno dell'invecchiamento ormai evidente nel nostro Paese, oggi al secondo posto al mondo, dopo il Giappone, per incidenza degli ultra sessantaquattrenni sul totale della popolazione. Lo scenario a breve termine prevede che in un futuro ormai prossimo (secondo le previsioni Istat nel 2031) la quota di anziani over 64 sul totale della popolazione dovrebbe raggiungere il 27,2%, circa 17 milioni e 300mila anziani in valore assoluto, con un incremento significativo anche della percentuale di grandi vecchi sul totale della popolazione, che passerà dal 6,2% del 2011 all'8,8% nel 2031.

Di fronte alla forza di tale invecchiamento, nonostante i miglioramenti complessivi dei livelli di salute della popolazione e degli anziani in particolare, è facile prevedere che si debba assistere a un **aumento dell'incidenza e della prevalenza delle malattie cronico-degenerative**, a forte impatto assistenziale, che si accompagna tendenzialmente a un incremento della disabilità. L'Alzheimer assume dunque un valore emblematico rispetto ai bisogni socio-assistenziali che il paese dovrà con ogni probabilità attrezzarsi ad affrontare nel futuro, data la sua incidenza e prevalenza crescente con l'aumentare dell'età, la tendenza a colpire di più la componente femminile e più longeva della popolazione e con il suo drammatico impatto in termini di riduzione dell'autosufficienza.

2. Gli effetti del lavoro di cura sulla qualità di vita del nucleo familiare

La Demenza è una malattia che colpisce non solo il malato, ma anche la sua **famiglia**. Nella maggioranza dei casi, infatti, i familiari decidono di **assistere il proprio caro nell'ambiente familiare**, senza però avere la piena consapevolezza delle

⁶ L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer - CENSIS, 2015.

ripercussioni che questa scelta avrà sulla loro vita. Assistere un malato di Demenza significa affrontare i cambiamenti, comportamentali e cognitivi, e i mutamenti di strategia comunicativa imposti dal variare del proprio *modus vivendi*.

La Demenza cancella con il tempo l'identità del paziente: il suo essere genitore, marito o moglie, amico o conoscente. Di lui rimane una sorta di presenza-assenza: il familiare ha l'impressione di trovarsi di fronte a un contenitore privo di contenuto e a questo si deve rapportare, senza poter contare su tutto quello che è stato costruito fino a quel momento.

La Demenza costringe a **vivere sempre nel presente**, il passato è stato cancellato dalla perdita della memoria e il futuro appare incerto e senza speranza. L'aspetto più problematico di questi cambiamenti è che non si stabilizzano mai, come se si fosse sempre nella fase acuta di una malattia. Per l'evolversi della malattia stessa, ogni giorno è un giorno a sé: non ci sono soluzioni definitive ai problemi che si incontrano nel decorso della malattia, perché la condizione di malattia cambia sempre e con essa le caratteristiche del malato.

L'assistenza al malato è resa gravosa dal **risvolto psicologico** che la malattia porta con sé. Dal **punto di vista emozionale** il peso da gestire è imponente: tensione emotiva, stress per la richiesta di adattamento ai continui cambiamenti, stanchezza fisica per le faccende di cui ci si deve occupare durante la giornata e le probabili difficoltà di riposo e sonno notturno, tutti elementi che a lungo andare mettono a dura prova anche il familiare più motivato.

Sul **piano pratico** la decisione di assistere al domicilio un familiare si accompagna a importanti scelte di riorganizzazione del proprio stile di vita. Il primo passo solitamente è il **ridimensionamento del tempo** dedicato a tutto ciò che non sia strettamente legato al malato. Ne consegue una **riduzione dei contatti sociali e delle relazioni interpersonali** poiché l'affiancamento al malato porta a rimanere reclusi in casa per molto tempo.

A livello psicologico tutto questo ha delle ripercussioni importanti, scatenando emozioni e stati d'animo negativi e spesso ambivalenti: angoscia, rifiuto e negazione sono le reazioni più naturali allo shock iniziale della diagnosi; successivamente esse lasciano il posto a sentimenti più complessi che riflettono la presa di coscienza delle conseguenze che la malattia del familiare avrà sulla propria esistenza: rabbia e frustrazione, senso di impotenza e di soffocamento si sovrappongono ad atteggiamenti duplici verso la malattia e verso il malato. È tre volte più probabile che il *caregiver* di un malato di Demenza sia colpito da eventi depressivi: le donne si

ammalano più facilmente, ma gli uomini restano ammalati per più tempo e i disturbi possono durare anche per molti mesi dopo la morte del malato (Mace, Rabins, 1995). Tutti questi aspetti ci fanno comprendere come gli effetti della malattia colpiscano, non solo chi si ammala, ma anche chi gli sta intorno.

3. Le iniziative della Regione Toscana

I dati ISTAT aggiornati al 1 gennaio 2016 relativi alla popolazione **Toscana** indicano che i casi di Demenza totali sono 86.194, di cui il **34% uomini** e il restante **66% donne**. I casi di Alzheimer rappresentano il 56% delle Demenze.⁷ A livello politico questi numeri non possono essere disattesi dalla programmazione dei servizi.

La Regione Toscana è da tempo impegnata nel percorso di **elaborazione e diffusione di linee di indirizzo nell'area della Demenza**, con l'intento di aumentare l'equità di trattamento e di offerta sanitaria e sociosanitaria su tutto il territorio regionale. La programmazione della Regione Toscana prevede, all'interno della rete dei servizi per la non autosufficienza, interventi di qualificazione e innovazione delle prestazioni e del modello organizzativo dei servizi per la Demenza. Con la Legge n. 296 del 2006 viene istituito il **Fondo nazionale per la non autosufficienza**, con l'intento di offrire sostegno a persone con gravissima disabilità e ad anziani non autosufficienti per "favorirne una dignitosa permanenza presso il proprio domicilio evitando il rischio di istituzionalizzazione, nonché per garantire, su tutto il territorio nazionale, l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali".

Nel 2008 la Regione Toscana istituisce il **Fondo regionale per la non autosufficienza**. Nel 2010 viene approvato il "**Progetto regionale per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente**", che prevede modalità di accesso ai servizi, valutazione multidimensionale del bisogno nelle aree previste dall'ICF, costruzione del Piano Assistenziale Personalizzato (PAP), erogazione del servizio e rivalutazione.

Nel 2011 sono state pubblicate le **Linee Guida su "Sindrome Demenza: diagnosi e trattamento"**, successivamente aggiornate nel 2015.

Il 30 ottobre 2014, la Conferenza unificata approva l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province e le Comunità montane sul documento "**Piano nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle Demenze**".⁸

⁷ AIMA Toscana, su elaborazione dati ISTAT, 2016.

⁸ Ministero della Salute - Piano Nazionale Demenze, 2014.

Il Piano nazionale Demenze prevede 17 azioni raccolte in 4 obiettivi primari.⁹

Con la deliberazione n. 147 del 2015 la Giunta Regionale della Toscana recepisce il Piano nazionale Demenze.

Con la DGR 1402 del 2017 la Regione Toscana pubblica il **Piano Regionale Demenze**, conservando, pur nella dovuta distinzione di azioni, metodi e strumenti, gli stessi obiettivi del Piano nazionale.

In particolare, nell'obiettivo 4 del Piano regionale si prevedono azioni volte alla costruzione di una **Rete Sociale per la Demenza**, seguendo il modello della promozione di "*Dementia Friendly Communities*", già sviluppato in altri Paesi europei, con l'intento di diffondere consapevolezza sulle problematiche sociali della patologia e stimolare l'espressione di atteggiamenti di solidarietà da parte delle amministrazioni locali, delle organizzazioni sociali e dei cittadini.

4. Il Progetto: "Una Rete Sociale per l'Alzheimer"

La Demenza può essere considerata a tutti gli effetti una **malattia sociale**, per gravità, diffusione e impatto sulla società; in quanto tale, costituisce una sfida a più livelli: per i sistemi di *Welfare* sociali, a causa dell'aumento della durata media della vita che conduce a un sempre maggior numero di persone nelle fasce di età a rischio per questa malattia e per la ricerca in tutti gli ambiti, da quella genetica e patogenetica a quella clinica e farmacologica.

In termini di gestione sanitaria, la Demenza è considerata un "caso complesso" poiché, per far fronte ai bisogni del malato e della famiglia, sono necessari interventi integrati sanitari e sociali, il coinvolgimento di professionalità diverse, appartenenti a enti diversi, e una efficiente integrazione ospedale-territorio.

Questa malattia sollecita pertanto **l'esigenza di una profonda innovazione del modello organizzativo della rete dei servizi**, richiesta anche dal crescente aumento delle malattie croniche e dei bisogni a esse connessi.

Nell'impegno del quotidiano lavoro di cura, i familiari del malato vedono gravemente compromessa la loro qualità di vita, sia per difficoltà oggettive dovute al decorso della malattia, sia per i vissuti soggettivi provocati dal pesante carico che comporta assistere questi malati: problemi di conciliazione tra lavoro di cura e vita lavorativa, difficoltà nel vivere le relazioni personali e sociali e talvolta pesanti forme di autoisolamento.

⁹ Obiettivo 1: Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria

Obiettivo 2: Creazioni di una rete integrata per le Demenze e realizzazione della gestione integrata

Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

Per la migliore qualità di vita del malato e dei suoi familiari, oltre ad un adeguamento dei servizi, è importante che siano pianificati nella comunità percorsi finalizzati alla costruzione di consapevolezza che facilitino l'apertura sociale delle famiglie e contrastino lo stigma che caratterizza la Demenza.

Da queste premesse nasce il progetto "Una rete sociale per l'Alzheimer", promosso dalla sezione fiorentina dell'Associazione Italiana Malati di Alzheimer (AIMA), con il partenariato dell'Agenzia Regionale di Sanità Toscana (ARS) e dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI) della Toscana e il contributo incondizionato di Eli Lilly Italia.

4.1 Obiettivo generale

Il progetto "Una rete sociale per l'Alzheimer" si propone di avviare, in 3 Comuni della Toscana, un percorso di **diffusione di conoscenza e condivisione sociale** che porti la comunità ad essere inclusiva rispetto ai bisogni del malato e della sua famiglia, a diventare, in altre parole, **"Amica dell'Alzheimer"**.

4.2 Obiettivi specifici

Il progetto in particolare si propone **tre finalità**, che verranno realizzate durante le tre giornate di incontri realizzati in ognuno dei comuni coinvolti in questa iniziativa:

1. **educare e sensibilizzare** le persone anziane in condizione di fragilità verso stili di vita che favoriscano il mantenimento delle facoltà cognitive e contrastino lo sviluppo della Demenza e incoraggiare atteggiamenti inclusivi nei confronti di malati di Demenza e familiari. Verranno inoltre svolti incontri individuali di valutazione cognitiva, tenuti da un Neuropsicologo.
2. Raccogliere storie di malattia di familiari di pazienti con Demenza, assistiti nell'ambiente domestico, per **evidenziare bisogni e criticità** che si sono presentati nel decorso della malattia, con particolare attenzione a bisogni di sostegno competente.
3. Avviare un percorso di **costruzione della Rete Sociale per la Demenza**, che porti la comunità ad acquistare consapevolezza delle problematiche di questa condizione, combattendo lo stigma e favorendo l'inclusione sociale dei malati e delle famiglie (Comunità amiche della Demenza).

4.3 Appunti metodologici

4.3.1 Il "gruppo di narrazione guidata"

ARS si è occupata di curare la raccolta e l'analisi delle esperienze dei familiari sui tre territori interessati dal progetto.

La “**narrazione guidata**” all’interno del gruppo è la tecnica utilizzata in questo progetto per la **raccolta delle esperienze dei familiari di malati di Demenza**. I tre termini - “narrazione”, “ guidata” e “gruppo” - mettono in risalto le peculiari caratteristiche metodologiche di questa tecnica. La combinazione di ciò che sta dietro a questi tre termini permette di massimizzare in questa tecnica i loro singoli potenziali.

Alla sua base c’è la metodologia storico-culturale elaborata dallo studioso russo Lev Semenovic Vygotskij (1896-1934) che sottolinea l’unicità della persona, frutto delle sue scelte e della sua storia e la necessaria visione evolutiva del suo sviluppo.

Questa tecnica viene compresa fra le metodiche di gruppo: all’interno di queste distinguiamo le metodiche in cui si sviluppa il gruppo e quelle in cui il gruppo diviene condizione per riflettere e costruire significati. Ci sono poi tipologie di metodiche di gruppo che mettono insieme le due prospettive e diventano quindi uno spazio/tempo dove nel prendere in carico una tematica si lavora anche sul gruppo. Questa tecnica è vista come funzionale allo sviluppo della conoscenza (prospettiva della *social-cognition*), come un percorso che consente di pensare la tematica (Perricone *et al.*, 2005).

I gruppi di narrazione si inseriscono in una **dinamica sociale** che ha come scopo quello di creare un **tessuto solidale e consapevole**. Il sapere che circola nei gruppi di narrazione è un sapere situato, radicato in una realtà vissuta e conosciuta, non si danno indicazioni astratte o generiche. Si costruisce, quindi, un pensiero comune che scaturisce dalle risorse presenti nel gruppo.

Il **protagonismo collettivo** permette un coinvolgimento che diventa responsabilità comune per il funzionamento del gruppo. La reciprocità garantisce un rapporto paritario. Chi assiste valorizza chi parla, lo legittima, gli dà forza, tanto più che si tratta di un’attenzione collettiva.

La parola “narrazione”, che ha un richiamo a quella di *storytelling*, di recente maggiore utilizzo, fa riferimento all’utilizzo del racconto come mezzo creato dalla mente per inquadrare gli eventi della realtà e spiegarli secondo una logica di senso. Attraverso il “racconto di storie” noi cerchiamo di “mettere ordine” e di dare un senso attivo alle nostre caotiche esperienze quotidiane. Il nostro “vissuto umano” prende forma, diviene comunicabile, comprensibile e può essere ricordato. **La narrazione è uno strumento naturale** attraverso il quale può avvenire una forma di comunicazione efficace: coinvolge contenuti, emozioni, intenzionalità e i contesti. È inoltre **un’attività relazionale**: ci sono un narratore e uno o più ascoltatori.

Il gruppo viene facilitato da un ricercatore (facilitatore) che propone degli argomenti da affrontare di volta in volta, dando quindi origine ad una narrazione “guidata”, dove cioè ognuno, sulla base dello stimolo proposto dal facilitatore, sceglie quello

che vuole esporre, gli episodi che ritiene significativi per sé e per gli altri, autentica con la propria vita quanto esprime.

All'interno del gruppo ognuno dà testimonianza di sé e della propria vita in merito all'argomento affrontato, partendo dall'assunto che tutti possono offrire un importante contributo derivante dal proprio vissuto, viene cioè valorizzata l'esperienza come competenza: la vita si esprime nel racconto che permette di proporre particolari concreti, episodi reali, legati dal filo costituito dall'esistenza della persona. La narrazione permette di esprimere consapevolmente il proprio percorso umano: ognuno narra quanto conosce. Non vi sono generalizzazioni astratte, ma un sapere contestualizzato, testimoniato, verificato.¹⁰

Raccontare storie quindi è il miglior modo per **trasferire conoscenza ed esperienza, persuadere, allineare le persone e dare senso alle azioni** della realtà organizzativa quotidiana (altrimenti vuota e priva di spinta motivazionale). All'interno del gruppo quindi consente di aumentare il capitale sociale e relazionale dei soggetti, di creare identità (collettiva o individuale) che permette di riconoscersi nella vita e sul lavoro, di mantenere la memoria (collettiva o individuale) garantendo continuità di saperi e orientamento dei comportamenti e di esporre problemi cui trovare una soluzione. Questo metodo quindi diviene un **mezzo per creare empowerment** negli individui e nella comunità, e pertanto ha valenza formativa ed educativa: le narrazioni così permettono di leggere fenomeni e processi (narrazione come strumento di ricerca) e produrre azioni e cambiamenti intenzionali (narrazione come strategia didattica).

4.3.2 I temi affrontati

Il facilitatore del gruppo ha guidato la narrazione in base al seguente **schema di argomenti**:

- primi sintomi e diagnosi
- comunicazione della diagnosi e sostegno
- organizzazione del lavoro di cura
- bisogni della persona malata: appropriatezza delle risposte ai bisogni di cura e assistenza
- bisogni della famiglia: appropriatezza delle risposte ai bisogni di sostegno della famiglia (servizi, competenze, supporto economico)
- rapporti con il MMG, l'équipe del CDCD, i Servizi sociali

¹⁰ L'atto del narrare si ritrova nell'esperienza umana e si può rappresentare in varie forme (individuali o collettive) che connettono pensiero e cultura. Soprattutto le emozioni dell'uomo – attraverso la narrazione – trovano il mezzo più efficace di espressione. Il “pensiero narrativo” possiede una molteplicità di significati, ma questi necessitano di essere tradotti, affinché si possano costruire una o più forme di comunicazione che siano rielaborate dai soggetti secondo i termini della narrazione. Il “discorso narrativo” permette di rendere comprensibile, comunicabile e ricordabile il vissuto. Quindi, il pensiero narrativo organizza l'esperienza soggettiva e interpersonale; mentre il discorso narrativo rende possibile la riflessione. Si tratta di un “processo interattivo” dal momento che il discorso narrativo rende possibili interpretazioni molteplici per tutti i soggetti che entrano in contatto con una certa storia.

- criticità rilevate nei bisogni e nelle risposte della rete dei servizi (BPSD, ricoveri ospedalieri, ipomobilità, iponutrizione, disfagia, ecc.)
- carico assistenziale e sofferenza emotiva dei familiari
- ricorso alla “Badante”: gradimento, difficoltà nella ricerca, accompagnamento nel percorso di ambientamento e formazione
- tutela giuridica
- relazioni sociali con la comunità e l’ambiente lavorativo.

Le narrazioni raccolte sono tre, tante quante i gruppi organizzati e non, come accade per le interviste in profondità, quante il numero dei *caregiver* presenti. I contenuti delle narrazioni sono stati registrati e trascritti verbatim nel rispetto della privacy e dell’anonimato dei familiari; il contenuto testuale è stato sottoposto ad analisi inferenziale del contenuto ed associato a dei codici che non permettono di risalire al *caregiver* narrante.

4.3.3 Campionamento

L’obiettivo della **ricerca qualitativa** consiste nella ricostruzione di percorsi, significati, esperienze, posizioni valoriali dei soggetti che vengono indagati e per sue caratteristiche obbliga a lavorare con campioni numericamente esigui.

La **procedura di campionamento** qui adottata è del tipo “**a scelta ragionata**” mediante la quale i soggetti sono stati selezionati in base ad alcune caratteristiche considerate rilevanti da un punto di vista teorico.

Sono stati chiamati a partecipare agli incontri di narrazione guidata i familiari di malati con diagnosi di Demenza residenti nell’ambiente familiare, in diversi stadi di malattia. Le famiglie sono state raggiunte attraverso i contatti delle Sezioni territoriali dell’AIMA. Le esperienze di raccolta delle narrazioni sono state realizzate nelle tre realtà comunali di **Arezzo, Empoli e Lucca**, in continuità con l’obiettivo generale del progetto di diffusione della cultura dell’inclusione delle Demenze che contemplava altre iniziative in queste realtà.

La partecipazione, volontaria, ai tre momenti di raccolta è stata di diversa entità. La realtà empolesse è stata quella che ha contato il maggior numero di presenti, come riportato nella tabella che segue:

Tabella 1 - partecipanti ai gruppi di narrazione e ruolo nel contesto familiare

Città	Numero partecipanti	Coniuge	Figlio
Arezzo	5	2 mogli	3 figlie
Empoli	11	2 mariti, 5 mogli	4 figlie
Lucca	6	1 moglie	4 figlie, 1 figlio

I partecipanti alle narrazioni sono stati complessivamente 22; i ruoli rispetto al familiare malato sono riassunti nella tabella 1, dalla quale possiamo vedere che il numero di coniugi (10) e di figli (12) è piuttosto equilibrato. Come ci possiamo facilmente aspettare, sia tra i coniugi sia tra i figli, le donne sono in numero decisamente più ampio, il che equivale a dire che il ruolo di cura di questi malati e la patologia stessa continuano, almeno in questi gruppi, a essere declinati al femminile. Da sottolineare alcune specificità nella composizione dei 3 gruppi: per Arezzo, dei 5 *caregiver* presenti, 4 facevano parte di due stessi nuclei familiari, erano cioè in entrambi i casi madre e figlia (sebbene non coabitanti allo stesso domicilio); a Lucca si è verificata una circostanza simile, con la presenza di due figli (fratello e sorella). La realtà più variegata è stata quella empolese, in virtù anche del numero di presenti; in particolare in questo gruppo erano presenti anche coniugi di malati in giovane età, anch'essi giovani.

5. Risultati

Dalle narrazioni emergono **due momenti** che caratterizzano il ruolo dei *caregiver* rispetto alla patologia: la **fase pre-diagnostica**, che vede coinvolti nel riconoscimento tempestivo dei primi sintomi principalmente i familiari insieme al medico di medicina generale, e la **fase post-diagnostica**, in cui il familiare sperimenta le difficoltà nella gestione domiciliare della persona malata da conciliare con le importanti implicazioni emotive che questa malattia comporta.

5.1 Fase pre-diagnostica

5.1.1 Il familiare, la prima sentinella

Più volte in questo rapporto è stato detto che per la Demenza al momento attuale non sono disponibili cure che conducono alla guarigione e che i migliori esiti auspicabili vanno individuati in termini di mantenimento di un buon livello percepito di qualità della vita del malato e della famiglia che lo assiste; per raggiungere questa condizione è molto importante che la **presa in cura** del malato sia quanto più **tempestiva**, in modo da poter intervenire con trattamenti farmacologici e comportamentali, che solo se introdotti dai primi stadi della malattia possono mostrare efficacia nel rallentare il suo incedere progressivo.

Il **tempo** quindi è una variabile centrale per l'impatto che il suo trascorrere può avere sugli esiti della Demenza in termini di qualità della vita del malato e del familiare.

Sicuramente, per la prossimità con il malato, **il familiare è la prima sentinella** a cui prestare ascolto nell'avvio di un percorso di accertamento della malattia. Questo compito è tutt'altro che semplice, come ci viene raccontato nelle narrazioni raccolte nei tre gruppi.

Il primo elemento problematico da tenere presente fa riferimento all'**associazione della Demenza con l'età avanzata** e, proprio per questo motivo, è altamente probabile che coesista con una pluralità di patologie, con la conseguenza che il suo riconoscimento può essere ritardato perché i sintomi con cui compare possono essere associati ad un'altra causa, come ad esempio un atteggiamento depressivo. Come per molte altre malattie, infatti, anche per la demenza la tipologia dei sintomi con cui si manifesta non è chiaramente ed esclusivamente a lei associabile.

I familiari che hanno preso parte ai tre gruppi di narrazione raccontano di **manifestazioni subdole**, con una comparsa molto **graduale**, a volte anche nel corso di molto tempo e la cui entità spesso non è tale da pregiudicare le normali attività della vita quotidiana, che sono caso mai rese più difficili; fanno pensare a qualcosa che non va, ma ancora non sono di importanza tale da fare allarmare il familiare: piccoli episodi di perdita di memoria, soprattutto associati all'utilizzo di specifiche parole o all'orientamento, stati di nervosismo o al contrario di apatia, in generale mutamenti dell'umore. Si tratta ancora di eventi minimi, non eclatanti, la cui caratteristica sembra essere appunto la durevolezza nel tempo - nonostante possano non comparire tutti i giorni - e sono certamente riconosciuti come anomali per quella persona, ma in prima battuta fanno pensare al familiare che il proprio caro stia attraversando un momento difficile, ad esempio connesso a un cambiamento (il pensionamento o un figlio che esce o al contrario rientra in casa), o ancora lo collegano ad un naturale abbassamento dell'umore dovuto all'età.

*Piano piano la mia mamma, dopo che si è sposata mia sorella, è rimasta sola in casa e **ha incominciato ad andare un pochino giù, una leggera depressione**, nel senso che rimani sola, non hai più da occuparti di grandi cose (...) però continuava a fare le sue cose, andava in parrocchia, vedeva le amiche la domenica, ma piano piano alla mia mamma non venivano le parole e diceva "sarà perché sono stanca, sarà per l'età", sai, cominci ad avere 72-73 anni (...) però nel frattempo era nato il nipotino, lo andava a prendere all'asilo, stava lì il pomeriggio a casa sua. Mia mamma ha iniziato che non le venivano le parole, ti voleva dire una cosa ma non le veniva la parola, ma ogni tanto e poi era rallentata (...) per fare una cosa ci metteva (...) **lì per lì ci fai caso** e non ci fai caso perché non ti dà quel senso (...) (figlia A_L)*

*Con mio padre è successo questo, c'è stata la perdita di memoria, in generale e poi **piano piano un progressivo disinteressamento nei confronti delle cose, anche quelle a cui teneva di più**, per dire l'orto e il giardino, a 78 anni diagnosticata ma aveva cominciato da qualche tempo prima, 77 anni, con la perdita di memoria, l'apatia e anche un po' di insofferenza nei confronti anche dei nipoti, i miei figli, che stavano lì a casa sua per motivi organizzativi miei e quindi gli davano noia, però ecco **si pensavano le solite cose** (figlia C_L)*

*Lui l'ha avuta non uno scatto forte, ma **piano piano**, quindi **all'inizio nessuno se ne accorgeva** perché non aveva effettivamente niente (...) non riusciva più a fare i calcoli mentali, lui se n'è accorto da se, me l'ha detto, con me ha sempre avuto un dialogo, si parlava e mi diceva "ma io non mi ricordo più le cose" (moglie E_L)*

*Io ero andata a casa sua, lei era sempre stata una donna tutta precisina, avevo visto che la cucina aveva bisogno (di essere pulita) e lei mi diceva "ma che me ne importa, a me va bene così", ma gliela avevo fatta lo stesso e allora nello smontare delle cose sono stata lì delle ore, sono andata in camera e anche in bagno, **mi sono resa conto che non era più la casa come la teneva lei**, tutto stangato, tutto sigillato, tutto ammucchiato. Mentre giù lei teneva tutto in ordine, perché ci voleva dare l'impressione che fosse tutto normale (...) lei era un'appassionata di forum e invece la sera tornavo e la trovavo con la televisione spenta, luce spenta (...) (figlia D_L)*

*Avevamo rilevato effettivamente dei cambiamenti soprattutto relazionali nel senso che quando c'erano pranzi c'erano sempre dei fraintendimenti, cioè **nascevano sempre discussioni, ma ci sono sempre tra babbo e figlia** (...) lui aveva un negozio di gastronomia e amava cucinare e quando siamo andati a scegliere il ristorante (per il mio matrimonio) non gli interessava per dire, anche delle cose che per lui erano interessanti, insomma **c'erano delle cose strane** e poi aveva delle dimenticanze e poi le parole non gli venivano, tipo la panchina "quella cosa su cui ci si siede", ce la faceva bene o male all'inizio a fare un discorso, però dopo **piano piano...** apriva le parentesi e queste parentesi era un continuo aprirle ma non richiuderle mai (figlia A_A)*

*Si scordava delle cose, lui faceva volontariato con il pulmino, non voleva andare più e lì **si pensava più a una depressione...** poi era sempre burbero, poi ha iniziato a scordarsi delle cose, un giorno tornò che aveva perso la patente ed il borsello, ha fatto tutto da sé, è andato dai carabinieri, ha fatto la denuncia, poi questa patente s'è ritrovata nell'armadio di mio figlio, ma quando già era arrivata quella nuova, borsello e patente nascosti, cosa che nel suo armadio ci poteva stare che fosse anche una distrazione, ma in quella del figlio (...) (moglie B_A)*

*All'inizio aveva delle dimenticanze, **si pensava forse con l'età** (...) poi 15 anni fa ha avuto un ictus, io queste dimenticanze, siccome mi avevano detto che aveva delle vene chiuse, pensavo che fosse questo (...) (moglie A_E)*

*Per mia mamma invece **è stato lento**, le si è scatenato, io do la colpa alla separazione di mio fratello, mio fratello è tornato in casa, ha avuto un cambiamento, ha vissuto questo rientrare a casa del figliolo, dopo venti anni che era sposato, non come dire ho un aiuto, l'ha vissuto come un peso. (figlia I_E)*

Come si evince da questi brani, la tendenza iniziale del familiare è di **sottovalutare l'importanza di questi sintomi**, spesso diluiti nel tempo ("piano piano", "lento" sono espressioni che ricorrono spesso nei testi); **l'età** è un importante **fattore confondente**, sia che si tratti di età elevata - perché i sintomi sono collegati a un naturale deterioramento della facoltà cognitive - sia che si tratti di giovane età - non si ipotizza pressoché mai che una Demenza possa colpire un adulto in età attiva, poiché questa malattia è comunemente associata alla vecchiaia.

*Mio marito ha 62 anni, però ne aveva 57 (quando ha avuto la diagnosi) (...) lui fu licenziato da dove lavorava per esubero e ritrovandosi a casa dapprima sembrava l'avesse presa bene, poi **cominciò ad avere questi momenti un po' di dimenticanza, di cose strane, cose che non aveva mai fatto e siamo andati avanti così** (...) noi abbiamo avuto una figlia dopo tanti anni di matrimonio e lui era molto attaccato a questa ragazzina e da lì notai qualcosa perché non chiedeva più dov'era, non chiedeva più cosa aveva fatto a scuola, **come se non avesse più una figlia**, sicché questa cosa mi ha fatto (...) poi nei miei confronti era cambiato, è sempre stato una persona molto affettuosa, disponibile, **era tutta un'altra persona** e se a volte gli chiedevo le cose, a volte tornava più tardi e gli chiedevo "dove sei stato?" "Ma non lo so, non me lo ricordo", tutte queste cose un po' confuse, astratte, non ci stava con la testa (moglie C_E)*

*Io ho mio marito, che adesso ha 52 anni ed è da due anni che gli è stata diagnosticata, dopo tanti esami eh... E prima di arrivare a questo c'è stato tutto il percorso psicologico e io facevo "mah!" (...) lui faceva anche un lavoro molto di responsabilità, di precisione ed è stato proprio sul lavoro, lui non è stato più capace nemmeno di accendere un computer, **stava sempre lì, apatico a fissare fuori dalla finestra**, questo me lo hanno detto i colleghi (moglie D_E)*

In questi casi i sintomi sono attribuiti a stati di depressione e così curati.

*Da lì si pensava fosse una **depressione**, il medico di famiglia, il neurologo, tutto il percorso, è durato 5 o 6 mesi (moglie D_E)*

*È stato curato 7-8 mesi per la depressione (...) ma non era una depressione, cioè poteva essere anche depressione, ma **si vedeva in tanti atteggiamenti che non era solo depressione**, magari ci sarà stata anche un po' di quella, io non dico, però c'era anche qualcos'altro. (moglie C_E)*

Prima che venga diagnosticata la Demenza, il permanere di un certo livello di autonomia del malato induce il familiare a pensare che i suoi comportamenti anomali (da quelli aggressivi a quelli più apatici) siano volontari. **La non comprensione** di queste manifestazioni e il loro perdurare senza riuscire a ottenere spiegazioni portano il familiare a essere insofferente nei confronti del malato, accumulando **stati emozionali negativi molto forti, di rabbia e di vergogna**, protratti nel tempo; è esemplificativo a tal proposito il senso di sollievo che dichiara di provare uno dei *caregiver* al momento della diagnosi di Alzheimer del proprio caro: dare una spiegazione al comportamento insensato del malato, slegandolo dalla sua volontà, consente di ridare una sorta di ordine al caos, di ritrovare continuità nella quotidianità.

*Quando si andava anche a cena, le volte nelle pizzerie, insomma, **all'inizio io mi vergognavo**, devo essere sincera, soprattutto all'inizio, nella fase in cui non si sapeva bene cosa c'era, non c'era stata la diagnosi, non si sapeva bene come poter fare per gestirlo. (figlia A_A)*

Prima della diagnosi tanta rabbia (...) pensavo che lo facesse apposta o ci fosse qualche motivo, un po' di menefreghismo. **Poi quando mi sono resa conto che la cosa era più grave, mi hanno detto la diagnosi, sono rimasta sollevata, è assurdo dirlo**, però almeno sapevo che c'era quella cosa lì, che non c'era una cattiveria da parte sua, che quello che faceva, lo faceva perché malato, sicché in un primo tempo mi sono sentita sollevata, se così si può dire. (moglie C_E)

Lui mi faceva tanta rabbia, cioè fino a che non ho capito poi cos'è questa malattia. (moglie D_E)

5.1.2 Il medico, la seconda sentinella

Il perdurare di questi fenomeni sintomatici porta il familiare a ricorrere sempre al **medico di famiglia come primo riferimento** per cercare di capire cosa stia succedendo al proprio caro. Il ruolo del medico di Medicina generale risulterebbe quindi determinante nella tempistica di avvio della diagnosi, essendo il filtro che il familiare utilizza prima di arrivare a uno specialista; non valorizzare quanto raccontato sui comportamenti del malato e rimandare l'effettuazione di accertamenti comporta un ritardo nella diagnosi di Demenza, nell'inizio dei trattamenti a oggi presenti per questa malattia e infine nella loro efficacia.

Potremmo dire che da un lato il **familiare** è una sentinella informale per sollecitare una richiesta di diagnosi poichè, conoscendo il malato, sa osservare cambiamenti sostanziali e anomalie nel suo quotidiano (ha cioè una **competenza esperienziale**); dall'altro il **medico di Medicina generale** è una sentinella formale che, grazie alle proprie **competenze tecnico-scientifiche**, può sviluppare un "sospetto diagnostico" e avviare il percorso di diagnosi perché rileva elementi da approfondire.

Anche se non sono mancati i familiari che hanno dichiarato di avere un buon rapporto con il medico di famiglia, nella maggior parte dei casi raccontano di ricevere risposte insufficienti, atteggiamento di biasimo e mancanza di considerazione nei confronti di quanto riferiscono. In genere il familiare non si sente ascoltato nei bisogni che esprime e questo ovviamente si trasforma in **insoddisfazione e diffidenza nei confronti del medico** e delle sue capacità professionali, smarrimento e impotenza di fronte a un problema di salute che continua a manifestarsi senza essere compreso.

Il medico di famiglia, il neurologo pensavano fosse depressione, io ci sono andata tante volte a parlare, non lo vedevo che gli facesse bene, lui (marito) ci andava ma non riusciva nemmeno a comprendere quello che gli veniva detto. (moglie D_E)

*Siamo andati dal mio medico, ci ha mandati dallo psicologo, dallo psichiatra perché dicevano che era depressione, è stato curato 7-8 mesi per la depressione però stava sempre peggio (...) poi parlando con il mio medico, gli ho detto "facciamo qualcosa perché per me ha qualcosa alla testa" (...). **Nessuno mi ha dato ascolto, neanche il mio medico** (...) lui diceva come lo psichiatra "se lui (marito) ritrova da lavorare guarisce". (moglie C_E)*

*Il dottore di mia madre le disse "che vuoi fare è l'età! Sai quando si arriva dopo i 70 anni, ti faccio una cura ricostituente" (...) Dopo però questo rallentamento nei movimenti io l'avevo notato. Nel frattempo era cascata, si era fatta male ad un ginocchio, sicché io la portai dal mio dottore, le fece una bella visita e disse "io non ci vedo nulla di ché, per me è norma, compatibile con l'età, poi tua mamma è diabetica, non ci vedo niente di ché". **I medici ci vanno cauti prima di diagnosticare, di scrivere sul foglio Alzheimer, magari fanno passare sei mesi che sono quelli poi che fanno la differenza.** (figlia A_L)*

*Quindi io dicevo al dottore "la mia mamma fa cose che non sono normali e lui mi rispondeva che a 90 anni è normale". Poi la commissione medica per l'accompagnamento mi ha detto "signora ma perché ce l'avete portata a dicembre? Perché così tardi da diagnosticare un Alzheimer grave?" **"Perché prima ho dovuto fare la battaglia con il medico che non voleva assolutamente riconoscerla".** (figlia D_L)*

*Il mio medico di famiglia in generale tende sempre a minimizzare (...) Diciamo che nella mia esperienza **c'è sempre una resistenza**, quando gli vai a chiedere le cose sembra sempre (...) (figlio B_L)*

*Io me ne ero accorta un anno prima, ero andata dal dottore "**mio marito perde i colpi**", mi sembrava che non fosse tanto presente o che non avesse la risposta pronta come aveva prima eccetera, ma i medici di famiglia ti dicono "per forza è andato in pensione, una vita attiva come faceva lui, ci sta" **mi dette delle pasticchine**, "vedrai queste ravvivano la memoria, passa il tempo, non succede nulla". (moglie E_E)*

*Io andavo dal dottore e dicevo "dottore la mia mamma mi picchia, la mia mamma tutto quello che trova mi tira" e lui: "eh ora..." ; "dottore la mia figliola è l'unica nipote, non la può vedere, dice che le ruba i vestiti", **e lui mi diceva "ti do le gocce", ma le gocce non facevano.** Poi noi disperati perché non si capiva quello che succedeva. (figlia C_A)*

Oltre al bisogno di essere ascoltati da parte del medico di famiglia, alcuni familiari rilevano nel medico **un atteggiamento di attendismo nel procedere con gli accertamenti**, con il risultato di fare passare del tempo prezioso durante il quale il

paziente peggiora e il familiare è gravato dal peso di non sapere cosa stia succedendo. Tutto ciò porta il *caregiver* a suggerire per il medico di famiglia **una formazione maggiormente mirata** sia sul piano relazionale - nella capacità di comunicare un evento nefasto e supportare la famiglia - sia sul piano professionale - nella comprensione dell'insorgenza di questa malattia per consentire una tempestiva presa in cura del malato e contestualmente per dare supporto al familiare.

*Sembra quasi che questa malattia fa spavento anche a questi medici, penso che non ti vogliono dire che non c'è speranza e possibilità, non te lo vogliono dire e **non sanno neanche come approcciarsi a questo malato e a questo familiare.** (figlia A_A)*

*Si andò dal medico personale e **gli dette gli integratori**, due mesi avanti con gli integratori. Poi non cambiava nulla e dissi "andiamo da un neurologo". (moglie E_L)*

*Però lì anche la formazione dei medici, anche i medici di base faranno della formazione, al di là dell'Alzheimer, ma per inserire anche una cosa del genere, quando c'è il sentore, i primi, ora li abbiamo detti tutti i sintomi e più o meno sono questi, ora senza pensare che si tratti per forza di Alzheimer, **però almeno dire al familiare "guarda intanto cominciamo ad accertarci"**. (figlia C_L)*

*Tant'è che quando sono tornata (dal MMG) e **gli ho detto (che è) Alzheimer grave e (che) il neurologo mi ha detto "non me la portate più (per la gravità)", lui (MMG) è rimasto, non se lo aspettava.** (figlia D_L)*

5.1.3 L'approdo allo specialista

Il familiare racconta di convivere per un certo tempo con le manifestazioni di malattia del proprio caro, finché non accade un **evento eclatante**, che impone la presa in cura del malato o rende evidente la presenza di un problema di salute grave.

***La cosa strana era la reazione alla perdita delle cose**, lui dava la colpa agli altri e si arrabbiava e allora lì non ci tornava questo più che altro, una dimenticanza ci poteva stare, però era la reazione alla dimenticanza che si arrabbiava con chi aveva intorno. (figlia B_A)*

***Poi è successo un episodio conclamato**, (mia mamma) ha fatto un incidente grosso su un rettilineo con la macchina, è andata a picchiare contro il muro di una casa, non si è capito la dinamica, non c'era nessuno, era il giorno di Pasqua, stava andando a casa di mia sorella, si aspettava tutti per pranzo. Gli automobilisti che sono arrivati hanno trovato questa macchina che aveva picchiato nel muretto, lei dentro in stato confusionale, insomma ha avuto un trauma cranico, uno schiacciamento del torace con uno pneumotorace e 8 costole schiacciate, uno schiacciamento delle vertebre con compromissione della milza, insomma è stata dieci giorni in rianimazione. È stata una cosa grossa. Quando siamo uscite dalla rianimazione mia mamma era disorientata e da lì c'è stato il tracollo. Da lì piano piano non si è più ripresa, prima s'è provato a prendere un appuntamento dal neurologo, perché per noi era una cosa urgente sapere di cosa si trattava. (figlia A_L)*

Poi c'è stato l'episodio dell'autostrada, un episodio molto eclatante, era un viaggio che stavamo facendo insieme, si tornava dal Lago di Garda perché c'era stato un ritrovo di famiglia lassù e durante il percorso sull'autostrada, che lui ha fatto migliaia di volte perché i parenti della mia mamma stavano nel nord Italia (...) e lui pensava di dover fare sull'autostrada una cosa che si faceva 40 anni fa, uscire a un certo punto dalla Cisa, che era quello che faceva quando eravamo piccoli noi, e lui (padre) insisteva con lui (fratello) e si era anche molto arrabbiato. (figlia C_L)

*Che poi (questi malati) cercano di nascondere... lui per un po' ha nascosto queste cose, fino a che un giorno addirittura, sa le persone si approfittano, delle persone **presero mio marito in banca, volevano fargli fare il mutuo, eccezione sta che mia figlia andò in banca per altri motivi e le dissero che il padre era stato lì. Lei arrivò a casa e disse "Papà perché sei stato in banca?" "Ma io non ci sono andato in banca". Negò tutto. Sicché via via abbiamo cominciato a preoccuparci e da lì (...)** (moglie A_E)*

*Io sono uscito dall'autostrada, mi sono fermato all'area di servizio e lì ho avuto davvero la sensazione che mi trattasse come se avessi dieci anni, un bambino. **Non sapevamo ancora dell'Alzheimer, ma avevamo preso coscienza che c'era qualcosa che non andava.** (figlio B_L)*

Se non accade un evento dirompente, tale da causare o rappresentare un peggioramento evidente, il familiare prende in autonomia la **decisione di rivolgersi a uno specialista**, non senza raccontare di avere commesso errori nell'individuazione del professionista da contattare. In genere, data l'età del malato e la tipologia dei problemi che si manifestano, il familiare si orienta sulla ricerca del neurologo o del geriatra, ma prima di arrivare a capire che è necessario un professionista specializzato in Demenza, il tempo passa e la malattia avanza.

*Allora dopo qualche mese mi sono impuntata e ho detto "**lei (MMG) mi fa la richiesta che voglio andare da un neurologo**" e fortunatamente c'è mia cognata che conosce questa dottoressa e ha telefonato, ci ha dato l'appuntamento veloce, siamo andati e **appena l'ha fatto parlare due minuti è arrivata la diagnosi.** (moglie C_E)*

*Poi chiamai di mia iniziativa una dottoressa e venne a casa, una neurologa o geriatra, chiamata privatamente (...) perchè mi sembrava che mio marito non andasse bene (...) poi mi ha chiamata nel suo ambulatorio, **aveva visto la tac alla testa e secondo lei quella era la patologia. L'ho odiata a morte.** (moglie E_E)*

*Poi non cambiava nulla e **si andò dal professor (Nome), gli fece fare tutti degli esami particolari**, e per fare tutti questi esami che lui aveva dato si andò a dicembre per poi andare dal neurologo, che, quando lo vide, sia pure che aveva un quoziente ancora buono, però lui disse che la diagnosi era quella e gli dette la cura. (moglie E_L)*

Dopo questa mia depressione, il medico mi mandò dalla psichiatra e le raccontai quello che mi era capitato, io stavo male proprio fisicamente e mi fa "ma perché non me lo porti tuo marito?" così mi mise un foglietto in tasca, me lo ricordo sempre, mi scrisse "per me è Alzheimer o demenza senile precoce", e così fu proprio lei a dire di fare quei test cognitivi e di lì poi s'è fatto gli esami. (moglie D_E)

Poi ho insistito, l'ho portata dal neurologo e gli ha diagnosticato Alzheimer grave. (figlia D_L)

Oltre alla difficoltà di riconoscere i primi sintomi come campanelli di allarme che necessitano un approfondimento, i tempi per diagnosticare la Demenza si allungano anche in conseguenza delle **attese per visite ed esami specialistici**. Alcuni familiari lamentano come ciò riduca la permanenza del malato nel piano terapeutico convenzionato, limitandone il giovamento a un periodo ritenuto troppo breve.

Ma è possibile che in una ASL ci sia solo un neurologo specializzato in malattia di Alzheimer, che per prendere una visita in libera professione ci vuole dai tre ai quattro mesi se ti va bene? (...) Ci vuole tutto quel tempo per fare i controlli e dopo un anno entra nel piano terapeutico e dopo due anni la hanno già levata. (figlia A_L)

Anche mio marito dopo due anni, quando (il neurologo) vede che non c'è più... pur restando sempre disponibile (...) le medicine quelle specifiche che danno dice che non servono più, chiuso. Dopo due anni. Ci vuole un anno per arrivarci... (moglie E_L)

I familiari confidano molto nella **cura con i medicinali**, per quanto sappiano che non è risolutiva, tanto da dichiarare che, di loro iniziativa, somministrano al malato dei farmaci specifici per l'Alzheimer, sospesi dallo specialista perché non più efficaci a causa dell'avanzamento della malattia. Su questa scelta indubbiamente interviene l'abitudine a pensare che dall'ambulatorio medico si deve uscire sempre con almeno un farmaco per curarsi; dall'altro è ipotizzabile anche la difficoltà del familiare di accettare l'impotenza di fronte a una malattia per la quale non c'è un rimedio.

(...) Ha fatto di recente la (nome farmaco) e glielo hanno fatto sospendere anno scorso di febbraio-marzo, per me da quando ha smesso quel farmaco lì è peggiorata tantissimo, a me dicono che lei non poteva farlo perché prendeva già la (altro farmaco) per stare calma, dice sono incompatibili, non si possono prescrivere insieme, quindi la dottoressa si è rifiutata di segnarmelo, quindi sono andata avanti finché avevo scorte. (figlia I_E)

(...) L'ultima visita di ora gli ha levato la (nome farmaco), io gliela continuo a dare da me, gli ho detto "ascolti dottore, lei mi fa una bella ricetta in bianco, tanto a questo punto male che vada sarà acqua fresca, ma la mia mamma ha 79 anni, se permette voglio provare a darle la (nome farmaco) per altri sei mesi e vedere che fa", lui mi ha detto che non le fa più nulla e mi ha levato dal piano terapeutico, io se voglio fare la terapia la pago (...) (figlia A_L)

Considerando che i migliori esiti auspicabili per questa malattia fanno riferimento al mantenimento di un buon livello percepito di qualità della vita del malato e della famiglia che lo assiste, oltre all'utilizzo del farmaco, appare centrale essere a conoscenza di specifiche e funzionali **strategie comportamentali e cognitive**. In realtà i familiari sembrano sottostimare l'importanza delle così dette terapie non farmacologiche, che essi stessi possono impiegare in forme meno esperte; si tratta di attività di base in cui impegnare il malato, come lavarsi, alimentarsi, vestirsi da soli; attività essenziali, cioè il movimento, la socializzazione e la comunicazione. Infine, vi sono le attività di lavoro e svago, come cucinare, fare le pulizie, rastrellare le foglie, lavorare a maglia risultano essere delle attività positive e stimolanti per il paziente affetto da Demenza.

Agire tempestivamente con una **combinazione di trattamenti farmacologici e comportamentali** consente alla persona non solo di contare su forme di compensazione atte ad affrontare le difficoltà quotidiane, ma di protrarre nel tempo autonomia e benessere. La formazione non professionalizzante, ma funzionale di coloro che assistono la persona affetta da Demenza risulta importante per far fronte ai bisogni dei pazienti e contemporaneamente per il mantenimento di un buon livello della qualità della vita di tutto il nucleo familiare.

Alcuni *caregiver*, un po' per propria inventiva e un po' sulla base di indicazioni fornite da figure esperte (professionisti), hanno introdotto strategie comportamentali e cognitive per stimolare il malato. In questi casi i familiari hanno bisogno di un esperto che li guidi poiché spesso, inconsapevolmente, le attività autogestite producono un effetto *boomerang* di tipo stressogeno sia sul familiare, poiché le utilizza inconsciamente per "mettere alla prova" o "avere conferme" dello stato di salute del malato, sia sul malato stesso, che può sentirsi sotto esame o mortificato, piuttosto che aiutato.

Una **collaborazione tra un esperto**, che con le sue capacità tecniche guida il familiare, **e il familiare** stesso, che per la prossimità con il malato conosce le attività che egli amava fare, possono produrre una combinazione di esercizi utili, efficaci e rispettosi della identità della persona affetta da Demenza.

*(...) avevamo appiccicato i biglietti per casa per nominare le cose quindi ci siamo attivati (su indicazione della logopedista) (...) per cui poi con questa mia collega avevamo strutturato per esempio di fare il caffè, per cui lei veniva e **si facevano delle cose per rimanere attivo, cose più semplici, il bagno, il caffè, le scarpe.** (figlia B_A)*

(...) cerco di stimolarlo in tutti i modi e (...) mio marito legge ancora, non capisce quello che legge, quindi il meccanismo gli è rimasto, scrive, gli faccio fare l'elenco della spesa (...) **Ma a volte ne invento di tutti i colori, mi prendono anche in giro i figlioli, per esempio gli metto le posate lontano e voglio vedere se le mette al posto giusto, gli dico mi metti l'acqua nel bicchiere e accanto alla bottiglia dell'acqua c'è anche quella del vino, voglio vedere se le distingue ancora, ragionamenti semplici.** (moglie E_E)

Eh sì, si è imparato mano mano (...) all'inizio quando lei per esempio non ricordava e io cercavo di farle tornare in mente, ad esempio come si fa quel dolce, **ho capito che lei si innervosiva quando io cercavo di farle ricordare, lei ci rimaneva male, rimaneva umiliata perché non se lo ricordava. Invece ora, quando è un po' delirante, io l'assecondo, prima argomentavo, ora invece trovo una scusa per prendere tempo e poi lei si dimentica.** Io però gli studi di psicologia li ho fatti per conto mio (...) E' brutto andare per tentativi perché il tempo passa e magari si fanno degli errori, del male. (figlia D_L)

Questi sistemi di giochetti li inventi da te, **mia moglie aveva la passione per giocare a tombola e perciò io mi metto la sera io e lei a giocare a tombola, gioco a carte per vedere la reazione, la tipologia mi verrebbe da dire è diversa in base a loro** (...) (marito H_E)

5.2 Fase post-diagnostica

5.2.1 Gli effetti del cambiamento sul caregiver

Accertata la diagnosi di Demenza il familiare inizia un'ulteriore fase difficoltosa, in cui deve organizzarsi per la **gestione domiciliare del malato** e contestualmente confrontarsi con evoluzioni spesso incerte della patologia. I familiari privilegiano in prima istanza l'assistenza del malato a casa, scelta a cui sono peraltro indirizzati anche dai percorsi diagnostico - assistenziali del territorio, che vedono l'ambiente familiare come il luogo di maggiore continuità e quindi di contenimento per la patologia dementigena.

I *caregiver* vanno così incontro a importanti **cambiamenti su vari piani della vita**, dalle proprie abitudini alle relazioni - dalla più prossima, quella con il malato, a quelle con gli altri familiari e più in generale con il mondo esterno - alla gestione degli spazi in casa e degli impegni della vita quotidiana.

A partire da questo momento il *caregiver* inizia a restringere progressivamente i propri spazi di libertà in funzione dell'assistenza al malato. Le esperienze narrate dai familiari sono prevalentemente circoscritte all'ambiente privato, in buona parte in conseguenza ai profondi cambiamenti che questa malattia comporta sull'identità del malato, cambiamenti che travolgono letteralmente tutta la famiglia nella ridefinizione dei ruoli e nella ricerca di nuovi equilibri. L'interazione con l'ambiente pubblico, sia esso riferibile ad amici e parenti o ai servizi, viene raccontata prevalentemente dietro sollecitazione e in particolare per lamentare la difficoltà di individuare punti di riferimento istituzionali di supporto e indirizzo.

Il diffuso senso di smarrimento che il familiare racconta a causa della **manca di conoscenze/informazioni** su come muoversi nella gestione di questa malattia, sia per quanto riguarda il comportamento da adottare per interagire con il malato, che nel frattempo manifesta una sintomatologia più marcata, sia per l'individuazione di servizi o strutture di supporto (Servizio sociale, Centro diurno, Associazione di volontariato), rafforza il suo **atteggiamento di chiusura nell'ambiente domestico**.

Le tipologie di problemi che emergono dalle narrazioni come specifiche di questa fase sono varie, ma tutte strettamente e trasversalmente connesse le une con le altre in un gioco di ragnatele, dove il passaggio da una criticità all'altra ha dei confini sfumati.

a. Il confronto con la malattia

All'indomani di una diagnosi certa di Demenza il primo e forse più doloroso ostacolo che il *caregiver* deve affrontare, a livello emozionale prima ancora che organizzativo, è il **progressivo cambiamento dell'identità del malato**, questione che gli impone di ridiscutere i reciproci ruoli e con essi antichi equilibri all'interno del nucleo familiare e sociale. La Demenza, e nello specifico la malattia di Alzheimer, costringe a **vivere sempre nel presente**, il passato viene progressivamente cancellato dalla perdita della memoria e il futuro appare incerto e senza speranza.

Il cambiamento identitario pone il familiare di fronte al tema della diversità, vissuta sia nella sfera privata che in quella pubblica. I *caregiver* che hanno raccontato le loro esperienze si sono soffermati principalmente sull'impatto emotivo e sulla difficoltà di gestire questo aspetto in famiglia. Hanno sottolineato il doloroso processo di confronto con una persona diversa da quella che conoscevano, che ha comportato la destrutturazione dei legami, dei ruoli familiari e delle sicurezze a essi associati.

La **perdita** è la lente attraverso cui indiscutibilmente i familiari guardano questi importanti cambiamenti; una perdita a tratti paradossale per le manifestazioni della malattia, poiché, se da un lato l'identità del malato si trasforma profondamente fino a renderlo irriconoscibile agli occhi dei familiari, dall'altro il suo corpo subisce poche modifiche, se non quelle legate all'età. Del malato rimane una sorta di presenza-assenza: il familiare ha l'impressione di trovarsi di fronte a un contenitore privo di contenuto e a questo si deve rapportare, senza poter contare su tutto quello che è stato costruito fino a quel momento. **"Guscio vuoto"**, non a caso, è la metafora spesso usata dai *caregiver* per sottolineare l'effetto della patologia sul malato e allo stesso tempo per accentuare il paradosso tra un corpo che non si ammala con lo stesso ritmo dell'anima del malato. Questa incongruenza tra cambiamento interiore e persistenza esteriore accresce nel familiare il vissuto di perdita e aumenta la sua difficoltà di accettare questa realtà.

Io la vedo (madre), però non ce l'ho più, è questa la mancanza più grossa. (figlia C_A)

(...) Lui è cambiato completamente, della persona che era non c'è più niente, è un guscio vuoto. (moglie A_E)

(Mia sorella) diceva "non è più la mia mamma, ha la faccia, il corpo, il guscio" (figlia A_L)

(...) Certo non è la stessa persona, è un guscio, l'ho sempre detto anche alla psicologa, è un guscio vuoto. (moglie E_E)

(...) Poi il babbo era... io poi uso "era" nel senso, uso sempre "era", non è... è una cosa di cui mi sono resa conto, così come se fosse morto. (figlia A_A)

Molti familiari raccontano come la doppia velocità tra deterioramento cognitivo - comportamentale da un lato rispetto e quello fisico dall'altro abbia provocato in loro una lotta intestina molto forte contro la malattia, che ha portato alcuni ad **accettare questa nuova realtà**, mentre ha rinnovato in altri il rifiuto, riuscendo ad arrivare "solo" a un **adattamento** o alla **rassegnazione**.

E non mi dite che non si è accettata questa malattia, mi fa rabbia sentire questo, io mi adatto ma non lo accetto. (moglie E_E)

E poi piano piano ti rassegni, mi sono rassegnata, non l'ho accettato, l'accettazione mai, ma la rassegnazione sì, nessuno può accettare una malattia così grave, perché un tumore è brutto, chiamalo come ti pare, ma alla fine spero che venga fuori qualcosa. (moglie A_A)

Io dico, mia sorella che ha 15 anni meno di me, che ora vorrebbe la mamma che le guarda il figliolo, che ha le esigenze diverse da me che ho una figliola di 24 anni, lei i primi tempi non la accettava, perché lei voleva la mamma-mamma. (figlia A_L)

Poi ora l'ho accettato perché non è più mio marito, cioè sono passata alla fase in cui io sono la badante, è un bamboccione, non lo considero più un marito, finché l'ho considerato un marito mi ci sono arrabbiata, ho dovuto superare il momento. Non è più un marito quindi tranquillamente va bene tutto quello che fa, poi ora lui è tranquillo. Ma per accettarlo ho dovuto passare (...) lì ho rischiato anch'io di andare in esaurimento nervoso. (moglie E_L)

Io riconosco la malattia e tutto, l'accetto perché la devo accettare, ma mi ha cambiato il mondo. (marito H_E)

Ecco mia madre all'inizio ha avuto proprio questo atteggiamento di non accettazione e anzi all'inizio proprio lui (padre) le dava fastidio. (figlia C_L)

b. La ridefinizione dei ruoli

Il processo di ricollocazione della nuova identità del malato nella quotidianità comporta, a fronte di forti reazioni emotive, la **ridefinizione**, talvolta il ribaltamento, **dei ruoli nella famiglia**. Come facilmente intuibile, questo processo provoca differenti ripercussioni sul *caregiver* in base al suo ruolo di figlio o coniuge.

Per un figlio, soprattutto se è il principale referente dell'assistenza, ridefinire il ruolo con il genitore malato significa andare incontro a una rivoluzione copernicana, dalla quale deriva un vero e proprio **scambio di status**: nella realtà dell'ammalato il figlio, soprattutto la figlia, non viene più riconosciuto come tale, ma viene vissuto come una figura di riferimento simile a quella di un genitore, dal quale trarre sicurezza e conforto. Il figlio si trova ad accudire il padre o la madre, compito di cui, prima della malattia, era il destinatario, a prescindere dalla sua adultità.

Ora sono diventata io la mamma della mia mamma (...) per esempio stamattina la mia sorella l'ha alzata dal letto e lei (madre) mi ha visto che dovevo andare via, non si voleva alzare, hai visto come i bimbetti quando non vogliono stare con la babysitter? il punto di riferimento sono io, la sera quando la metto a letto mi dice "dammi un bacino", come se fosse diventata una bimbetta. Anche questa cosa qui, io c'ho dovuto lavorare tanto su me stessa (...) io avevo bisogno di una mamma che mi consolasse, e invece no, ero diventata io la sua mamma e quindi ho dovuto lavorare anche su questa cosa qui, che è una cosa tremenda (...) (figlia A_L)

Io lo dico anche al telefono, mi sbaglio e dico "sono la mamma di (nome della madre)". (figlia D L)

(...) È stato doloroso per me, quando non mi ha chiamata più per nome, quando non ha saputo, non sapeva più chi ero (...) (figlia A_A)

Questo ribaltamento provoca un confronto con il genitore che il figlio vive come innaturale, provocando di frequente una reazione forte di non accettazione e rifiuto; altre volte all'opposto l'idea di accudire un genitore che si ammala viene vissuta come un normale andamento della vita e di conseguenza vissuta con dolore, ma con maggiore accettazione.

Il **coniuge** dal canto suo vive la malattia come una **vedovanza**, la fine della coppia e della famiglia, soprattutto se i figli sono già usciti di casa. Si trova accanto una persona non più adulta e di supporto, ma da dover accudire, con implicazioni notevoli sulla gestione dei compiti e delle responsabilità, anche economiche, prima condivise.

Il coniuge manifesta molta resistenza emotiva nell'accudire il marito o la moglie con Demenza, poiché si sentono in certo qual modo traditi dal malato nel loro comune progetto di vita.

La coppia non c'è più, è una vedovanza. (moglie D_E)

*È una morte continua tutti i giorni, è brutto dirlo (...) È dura, è molto dura, noi si diventa come una **mamma per loro**, mio marito non mi chiama mamma, mi chiama per nome, però non si veste da solo, non trova il davanti e dietro dei pantaloni, non riesce a trovare le maniche, magari prende la manica e cerca di infilarsela dalla testa, le scarpe, la destra dalla sinistra, spogliarsi uguale. (moglie C_E)*

*La famiglia si sgretola, **quando sono il marito o la moglie colpiti e siamo in due, non esiste più la famiglia.** (moglie E_E)*

*Lei (madre) si è trovata accanto una persona che non era più quella di prima, loro hanno passato una vita insieme, mia madre si è sposata a 21 anni per cui, ora ne ha 72, tutta una vita con quest'uomo e loro erano veramente una coppia, **facevano tutto insieme, c'era un continuo scambio di opinioni, facevano tutto insieme, noi figli li abbiamo sempre visti come un baluardo, era una bella coppia da quel punto di vista lì.** Quindi lei trovandosi accanto una persona tutta diversa e anzi che aveva bisogno di lei, non era più di appoggio, ma anzi era il contrario, lei ad un certo punto si è proprio persa, cioè ha avuto un momento di sconforto pieno. (figlia C_L)*

*Io sono sempre andato a giro con mia moglie, ho girato mezza Europa in motocicletta, oggi è finita, io sto considerando di vendere tutti quei tre o quattro mezzi che ho, perché non ci vo più, non li posso nemmeno più vedere, è cambiato tutto (...) **a me mi è cambiata totalmente (la vita),** come è cambiata a tutti (...) (marito H_E)*

*Il problema quando è un marito, perché ho avuto anche l'esperienza dei genitori, **il marito è qualcosa di diverso, oltre ai soliti problemi, ai soliti dispiaceri di un padre, di una madre, con il marito perdi tutto, il compagno in tutti i sensi,** poi le questioni economiche, di famiglia, devi prendere tutta la gestione di cose che prima avevamo al 50%, devi prendere tutto sulle spalle te, oltre alla cura di lui che è diverso...io ho avuto anche rabbia nei suoi confronti, proprio perché perdendo il marito e dovendotene prendere cura è con un altro senso che si fa, **con il genitore sembra quasi più normale, è un genitore, è anziano** anche se a 70 anni uno anziano non è, lui l'ha presa a 68 anni, per cui c'è tutta un'altra componente, che poi era anche un tipo di compagnia, dinamico. (moglie E_L)*

Essere figlio o coniuge di un malato di Demenza porta il *caregiver* a sperimentare un vissuto di perdita, su cui si trovano a elaborare la ridefinizione dei ruoli nel nucleo familiare. Questo vissuto, come emerge da queste narrazioni, accomuna tutti i *caregiver*, siano essi figli o coniugi, soprattutto se sono i principali referenti dell'assistenza al malato e in particolar modo se conviventi. Le differenze di questo percorso di cambiamento si attanagliano soprattutto a livello relazionale ed emotivo, e di riflesso pratico-organizzativo; la dipendenza che si sviluppa tra il malato e il coniuge, paragonata dai *caregiver* a quella tra madre e figlio, modifica un rapporto tra pari ed ha un impatto diverso sulla ridefinizione dei ruoli rispetto a quella sperimentata dai figli, che si trovano invece a confrontarsi con lo scambio di ruoli naturalmente gerarchici.

c. L'interazione con il malato

I cambiamenti nell'interazione con il malato iniziano ben prima della diagnosi, con le prime modifiche caratteriali, ma in questa fase il *caregiver* osserva i suoi rapporti con il malato attraverso la lente della consapevolezza della malattia. Con il passare del tempo i *caregiver* vedono che l'interazione con il malato diventa sempre più difficile: alcuni lamentano che il proprio caro è diventato aggressivo, nervoso, irritabile o violento; altri, al contrario, evidenziano la sua apatia e altri ancora un'alternarsi di vari atteggiamenti.

I familiari imparano come comportarsi con il malato generalmente attraverso **tentativi ed errori**, calibrandosi in base alle sue reazioni, a volte commettendo sbagli che essi stessi dichiarano evitabili, ma che comportano un accumulo di difficoltà e tensioni. Tutto ciò contribuisce a creare un vissuto di colpa nei confronti del malato a cui, seppure in buona fede o per mancanza di conoscenze, è stata provocata una sofferenza.

Ho capito da sola come fare, sbagliando magari. (moglie E_L)

(Sapere come comportarsi) sarebbe un grosso aiuto. (figlia F_L)

Il discorso è, io ho notato nella fase di passaggio in cui mio padre era un po' più sofferente, era un problema (gestire la relazione). (figlio B_L)

*Io ho detto "faccio i lavori a casa e la mia mamma la porto con me, lei starà bene lì, forse sarà serena e non farà più niente, non andrà a fare la spesa, non pagherà più le bollette" e invece il cervello si vede che si è fermato, **io l'ho fatta fermare, invece di farle del bene, le ho fatto del male**, è precipitata la cosa. (figlia C_A)*

*Io certe volte, mi confesso, devo dire la verità, mi fa anche rabbia dirlo, certe volte mi arrabbio, le dico "basta non fare così". E lei mi abbraccia, pur avendo questa patologia, però io dico che **forse non siamo preparati, secondo me ci vuole anche una preparazione per poter stare accanto a queste persone**. (figlia B_E)*

*Poi però arrivava il momento che invece per stanchezza, per spossatezza, perché magari qualcos'altro saltava, lo trovavi come un bambino spaesato con questa bicicletta che ... quindi lì abbiamo pensato, **errando** in quel momento forse, non lo so, a pressarlo (per stare in casa) e lui si imbestialiva, poi aveva un'energia smodata, indescrivibile. (figlia B_A)*

Non è difficile gestirlo, forse sono io che pretendo, cerco di stimolarlo in tutti i modi e forse sono proprio stressante no, ma insomma (...) (moglie E_E)

Gli studi sul comportamento nei casi di Demenza osservano che alcune pratiche aiutano nell'interazione con il malato, mentre altre peggiorano le sue reazioni. Trovare la modalità più funzionale di interagire con il familiare malato non è dunque semplice, in più, considerando l'aggravamento dei sintomi e i cambiamenti comportamentali e cognitivi ai quali il paziente va in contro nel corso del tempo, risulta evidente la necessità per il *caregiver* di **modificare e aggiustare continuamente il modo in cui si rapporta al familiare**.

L'aspetto più problematico di questi cambiamenti è che non si stabilizzano mai, come se si fosse sempre nella fase acuta di una malattia. Per l'evolversi della malattia stessa, ogni giorno è un giorno a sé: non ci sono soluzioni definitive a un problema perché la condizione di malattia cambia sempre e con essa le caratteristiche del malato.

Alla luce di questa complessa situazione appare fondamentale la **necessità di fornire stabilmente delle indicazioni** che indirizzino il *caregiver* verso la maniera più opportuna di relazionarsi e comportarsi nei confronti del familiare malato, tenendo sempre in considerazione il fatto che le modalità più funzionali di interazione con lui sono soggette a continui cambiamenti e riaggiustamenti, sia in risposta al progredire dei sintomi, sia in relazione alle caratteristiche individuali che distinguono e rendono unico ciascun malato.

d. L'assistenza del familiare 24h e l'impatto sulla famiglia

Generalmente il *caregiver*, soprattutto nella fase iniziale della malattia, assume interamente e senza remore il carico dell'assistenza, spinto dal legame affettivo con quest'ultimo, oltre che da un forte senso del dovere, che sfocia facilmente in senso di colpa qualora avverta nel tempo il bisogno di recuperare degli spazi di vita personali o si accorga di non riuscire ad assolvere da solo a questo compito.

Per il *caregiver* quindi si apre una **fase di emozioni contrastanti** che oscillano tra il dover fornire cure e il disagio che ciò comporta; è legato alle proprie responsabilità, preoccupato della salute del familiare, oppresso dal peso economico che la malattia comporta e dal peggioramento delle relazioni.

La quantità di tempo che i *caregiver* devono dedicare all'assistenza e spesso al controllo serrato del malato comporta una **drastica compromissione della propria libertà**.

Da questo punto di vista indubbiamente la condizione di convivente con un malato di Demenza comporta l'aggravio maggiore, sia sul piano organizzativo sia su quello psicologico.

*Dopo 7-8 anni posso iniziare ora da maggio ad avere tempo per me, perché ho preso la badante. Prima no, prima era **24 ore su 24**. Anche quando l'ho mandato due anni fa al Centro diurno, avevo due giorni alla settimana, il tempo di fare i giri, perché altrimenti anche andare all'ospedale a prendere gli appuntamenti, la spesa, dovevo concentrare tutto nei giorni che andava al Centro diurno (...) i figli poi ognuno ha la sua vita, vengono la sera, se c'era una cosa urgente telefonavo e venivano, questo sì, però **nella gestione continua c'ero io sola**. (moglie E_L)*

*(Il marito) era gestibile, con fatica, un po' alla meglio, **io (moglie) gli andavo sempre dietro, io andavo ad accompagnare il figlio ed era con me**, andavo dal medico ed era con me, però lo gestivi un po' alla meglio, poi il tracollo (...) sono iniziati i problemi comportamentali, per cui a quel punto lì non è che andava in depressione, se non riusciva a parlare si arrabbiava e lì abbiamo passato tutta l'estate con lui che ci scappava alle due del pomeriggio a tutto bollore e andava in bicicletta e non c'era verso di tenerlo. (moglie B_A)*

*Chi ha una certa età, come me, come altri, siamo in pensione, d'accordo, però abbiamo i nostri acciacchi, che si sommano a questa situazione e a volte non ce la facciamo a sopportare, **è inutile, si può piangere, si può dimagrire, si può scoppiare in un mare di rabbia, perché io l'ho fatto, però non abbiamo un aiuto**, sì, ci sono i figlioli, per l'amor del cielo, però sono occasionali, a momenti, loro devono vivere la loro vita. (moglie E_E)*

*Non l'ho mai fatto seguire da altre persone perché per fortuna, anche se mi duole un ginocchio, mi duole una gamba, però **sono sempre lì presente, io non esco quei cinque giorni che lui è a casa**. (moglie G_E)*

*Io mia moglie posso anche lasciarla in casa, ma se chiudo tutto, io stacco anche la corrente, ho chiuso a lucchetto gli accendini, le chiavi le ho sempre io, se vado via mezzora, che devo andare a prendere mio nipote, porto anche lei, ma insomma **in casa, se uno deve andare via due ore a fare la spesa, come fai a lasciarla?** (marito H_E)*

Questi brani raccontano le esperienze di coniugi non più giovani, che dedicano la loro esistenza all'assistenza del malato, compito questo che diviene la loro unica attività quotidiana, spesso a spese della propria salute e cura personale. Anche un *caregiver* giovane, generalmente un figlio, che convive con un malato di Demenza va incontro a diversi problemi, che riguardano soprattutto la conciliazione tra tempo di cura, di lavoro e responsabilità verso il proprio coniuge e i figli. Il risultato, spesso lo abbiamo detto, è la compromissione del tempo per se stessi.

*L'ho dovuta prendere in casa con me perché ci disse il neurologo alla prima visita che lei assolutamente...e la mia mamma stava già benino rispetto a ora, disse "assolutamente **questa non è più una donna da lasciare sola**". Io oggi ho libero, poi domani devo stare tutto il giorno a casa perché si fa a cambio con mia sorella, io ho una situazione familiare che mi porta a dover fare così. (figlia A_L)*

È stata per 7 anni alla casa di riposo perché quando si è ammalata io non riuscivo a gestire la malattia, agli inizi era veramente difficile e poi dopo 7 anni l'ho riportata a casa per motivi personali e anche economici, la casa di riposo costava veramente tanto, io contemporaneamente avevo perso il lavoro, però è molto difficile, soprattutto dal punto di vista emotivo comporta tutta una serie di problematiche, più ci sono anche quelli economici che non aiutano, diventa ancora più difficile sopportare questa situazione. Ora mia mamma è allettata per cui io muovendola dal letto alla carrozzina, 4 volte al giorno riesco a gestire la situazione (...) la mattina c'è sempre un aiuto per l'igiene perché anche una persona da sé difficilmente ce la fa perché non collaborano, però per il resto della giornata ci sono io e insomma sabato, domenica. (figlia L_E)

L'unica cosa è che più passa il tempo più la mia mamma sta diventando sempre più, si sta riallacciando quel cordone ombelicale che si era spezzato alla nascita, per me sta diventando molto ma molto...cioè io mi sto sentendo in una cassaforte, in un vortice dove io non riesco ad uscire, quindi se da una parte ci fossero anche persone che o il sabato o la domenica due orette...cioè puoi chiamare anche la badante perché le possibilità economiche ci sono, però secondo me c'è un travaglio interiore nelle persone che si prendono cura di quelli che soffrono che certe volte dici "dove mi muovo?" Mi gratifica da una parte, perché per lei (madre) ci sono solo io, però dall'altro mi fa rabbia perché io non ho la libertà che vorrei, quindi ogni giorno mi sforzo, mi organizzo, vado avanti. (figlia B_E)

Quando io l'avevo in casa, io dormivo con la mia mamma che non dormiva e il problema è che non si dormiva nessuno, mio marito perché sentiva me sotto con la mia mamma e la mia figliola dispiaciuta perché io stavo male per la nonna, quindi s'era in 4 a stare male, però c'ho provato. (figlia C_A)

Nei gruppi di narrazione sono state raccontate anche esperienze di malati in giovane età; in questi casi la Demenza colpisce in maniera diretta, oltre al coniuge che dovrà gestire il tempo della cura del malato con quello da dedicare al lavoro e ai figli, anche i figli stessi, che risentono della riorganizzazione dei ruoli familiari ed hanno ovvie difficoltà nell'accettare i cambiamenti che riguardano il genitore.

(...) io ho due figli che andavano a scuola ancora, piccolini no, ma uno andava alle superiori e uno all'università, ora hanno 25 e 20 anni, quindi è stato devastante perché lavorava lui (marito), quindi è stato un casino (...) (moglie D_E)

Mia figlia lavora, ha smesso di andare a scuola perché anche l'università non ci si fa (...) ha solo 22 anni e lei non accetta la cosa, si ricorda com'era e "non è più mio babbo, non è il mio babbo" a volte mi sembra di essere come con un estraneo e non riesce ad avere più quella confidenza che c'è tra una figlia e un padre...lui non le dice nulla, lui anche se deve dirle qualcosa lo dice a me, anche se l'ha lì a tavola, "a che ora è tornata?" Non si rivolge più a sua figlia e lei questa cosa la vive male (...) (moglie C_E)

Anche tra i familiari non conviventi, generalmente si tratta di figli, c'è chi si prende in carico l'assistenza del malato più di altri, sopportando da solo tutto il carico delle decisioni e delle preoccupazioni su scelte operative. L'assenza di altri familiari viene imputata alla non accettazione della malattia, magari perché si verifica in un particolare momento della vita, alla sensazione di non sapere gestire la nuova situazione, alla possibilità di delegare a un familiare più presente e all'appartenenza al genere maschile, che peggio riesce a prestare assistenza. Tutto ciò non di rado, creando una **iper-responsabilità di una persona** in particolare, sfocia in lamentele e in una sorta di risentimento nei confronti del familiare più assente.

*E poi non vuole andare da mio fratello anche quelle due ore, perché mio fratello non ha mai accettato, la tratta male e lei ci resta male... mia mamma questa estate si è fatta male è stata ingessata e **lui non se n'è mai occupato. Io ho avuto tutto il peso su di me**, ho anche parlato con mio fratello, poi ho capito che lì era una difficoltà sua e quindi che vuoi fare, ho avuto da fare tutto io, anche la gestione di tutte quelle badanti. E quindi me la sono trovata tutta così, per me è stata dura, in dei momenti in cui ho avuto dei problemi di salute anch'io piuttosto gravi e **sinceramente un supporto mi avrebbe fatto comodo**. Ora mi sono abituata, poi ho accettato, vedo che lei sta bene (figlia D_L)*

*Mio fratello sente il bisogno di vedere la mamma una volta a settimana, io sento il bisogno di vederla anche tre volte al giorno, **siamo diversi però non gli posso dire "le devi voler bene come faccio io"**, non posso quantizzare, la vediamo in maniera diversa, io lo coinvolgo, gli dico tutto, non è che lui mi pone ostacoli, lui mi dice "fai come vuoi te", non è che mi dice "hai fatto bene, hai fatto male, fai come vuoi te" e **a me la cosa che mi manca è la condivisione di questo dolore**, mio marito lo capisce, mi vede soffrire, però penso che il dolore verso una mamma lo possa capire uno di pari grado a te e a me questa cosa mi manca, gliela vorrei dire ma non ci riesco, **però dentro di me dico "un fratello non ce l'ho e allora soffrirò da sola"** (figlia C_A)*

***Mio fratello ancora si disinteressa completamente, completamente assente (...)** Purtroppo c'è un discorso a monte, io con mio fratello sono dovuta essere drastica su certe cose perché nella bontà dei miei genitori degli ultimi anni ha finito tutto quello che c'era da finire, quindi oltre trovarsi con dei problemi, ci siamo trovati anche con dei problemi economici che bisogna fronteggiare, mio babbo diceva che più che vecchi non si va, non è vero perché mio babbo aveva 11 anni più di mia mamma e gestire queste persone costa tanti soldi, a rifarsi dalle medicine ...è tutto un fare... (figlia I_E)*

Con l'assistenza di un malato di Demenza, i *caregiver*, quale che sia lo *status* di figlio o di coniuge e l'età, affrontano un processo molto faticoso, non solo sul piano fisico e organizzativo, ma anche su quello emotivo; più volte è stato fatto cenno alla necessità che questa malattia impone di ridefinire i ruoli all'interno della famiglia e con essi la distribuzione di compiti e responsabilità. Se la ridefinizione del ruolo è un passo che devono compiere tutti i *caregiver*, questo percorso oltre ad avere un impatto emotivo diverso in base all'essere coniuge o figlio, come abbiamo già visto, ha un **impatto gestionale e organizzativo legato all'età**: un *caregiver* giovane rischierà con più facilità di essere sopraffatto dall'ingente aumento di stimoli a cui deve dare risposta

(lavoro, figli, assistenza) dissezionando il proprio tempo nel tentativo di tenerli tutti in equilibrio; un *caregiver* non più giovane rischierà l'effetto opposto: avendo meno stimoli (per l'uscita dal mercato del lavoro e dei figli da casa) il pericolo è che resti sopraffatto dall'unico che non può o vuole delegare, quello di assistere il malato. In entrambe le circostanze a farne le spese è il tempo personale, drasticamente compromesso.

e. Il ruolo di amministratore di sostegno

La progressiva e cronica alterazione delle funzioni cerebrali, il deterioramento cognitivo e la graduale compromissione e perdita delle competenze che caratterizzano la Demenza, conduce inevitabilmente alla necessità di attivare un Istituto di tutela. Quello più flessibile, che si adatta meglio alle esigenze dei diversi casi, porta alla nomina di un amministratore di sostegno, che ha il **compito di sostenere e rappresentare** chi non ha più la facoltà di provvedere alle funzioni della vita quotidiana o di esprimere la propria volontà. L'amministrazione di sostegno prevede un intervento mirato, calibrato sulle esigenze effettive del soggetto debole, in particolar modo la figura dell'amministratore di sostegno (definita dalla legge del 9 gennaio 2004 n. 6) è incaricata di affiancare la persona nella conduzione di determinate attività. Accanto agli aspetti che riguardano prevalentemente la gestione del patrimonio, si delineano anche aspetti relativi alla cura della persona. L'amministrazione di sostegno dunque non comporta una protezione solo dal punto di vista patrimoniale, ma anche da quello personale.

Anche questa funzione viene solitamente svolta dal *caregiver*, e anche in questo caso **il percorso da intraprendere non sempre è chiaro e scontato** e rappresenta un ulteriore momento di tensione per la difficoltà di capire a chi rivolgersi, l'aggravio delle spese, il rapporto conflittuale con gli altri familiari e infine perché rappresenta una ennesima conferma che la malattia incede.

(...) Sono amministratore di sostegno di mia moglie, ho dovuto prendere l'avvocato, mi hanno detto "ma guardi che questo si poteva fare noi". Ma io come faccio a sapere che voi potete fare questo, una famiglia che si trova in una certa situazione, gli strumenti da adottare ditegli quali sono e uno li utilizza a seconda delle sue condizioni e compagnia bella (...) (marito M_E)

*(...) Ho dovuto anche richiedere un amministratore di sostegno, quindi informandomi perché io voglio vivere serenamente, perché sempre (i fratelli) "tu stai prendendo i soldi della mamma, ma tu te la sei presa perché ti fa comodo" (...) allora ho detto "basta facciamo la richiesta", la mamma non l'hanno mai vista (...) bisogna prendere un amministratore esterno, l'amministratore esterno cosa comporta? **A me fa piacere perché è stata la soluzione, a me mi tutela, però vai dall'amministratore, chiedi il permesso, fai questo, fai quell'altro (...)*** (figlia B_E)

*(...) Mi dettero l'appuntamento con l'assistente che poi mi segue e infatti è abbastanza in gamba questa signora (...) anche quando ho dovuto prendere io il sostegno, perché lui non essendo più in grado di fare nulla ho dovuto diventare io la tutrice e quindi **mi ha indicato le strade da fare perché è difficile capire cosa fare** e quindi è stata lei a darmi le indicazioni. E quindi è stato difficile all'inizio capire. (moglie E_L)*

Nonostante la legge delinea la figura dell'amministratore di sostegno in maniera complessa e lo preveda responsabile di molteplici aspetti che riguardano il soggetto debole, i *caregiver* che assolvono questo ruolo molto spesso non ne sono a conoscenza e finiscono per limitarsi alla gestione degli aspetti economici e patrimoniali, sorvolando invece gli aspetti che riguardano la cura della persona, anche nell'ambito delle cure e degli atti sanitari. Anche in questo caso quindi la difficoltà riscontrata dal *caregiver* nel comprendere le azioni da intraprendere, interferisce con l'assistenza al malato.

f. L'isolamento sociale

L'isolamento sociale è uno dei principali effetti della malattia sulla famiglia ed è dovuto ad una molteplicità di cause: il comportamento del malato, anomalo per il comune modo di fare, provoca un progressivo allontanamento di amici e parenti, che non riescono a relazionarsi con il malato e conseguentemente con chi se ne prende cura; il *caregiver* stesso tende nel tempo a evitare sia le occasioni di interazione sociale - per la difficoltà di gestire il malato in pubblico - sia le opportunità di delegare l'assistenza, anche parzialmente, perché fagocitato dal senso di responsabilità e, spesso, dalla vergogna di chiedere aiuto. La società in generale tende ancora oggi a **stigmatizzare la Demenza**, così come altre patologie neurodegenerative, e questo atteggiamento culturale provoca nel *caregiver* un senso crescente di protezione del malato e di se stesso, provocando l'isolamento entro le mura domestiche.

Le esperienze raccontate dai familiari intervenuti nei gruppi di narrazione riferiscono un **vissuto di isolamento**, prevalentemente cercato dal *caregiver*, che a causa del comportamento "inadatto" del malato non si sente più di avere le condizioni per vivere contesti di relazione con amici o parenti.

Il difetto grosso che io continuo a rimproverare a mia madre anche in questa fase è che lei non si apre completamente, qui secondo me ci doveva essere lei, non noi. (figlia C_L)

*Io ho visto che fin dall'inizio non ho avuto problemi a parlarne, mia madre ha avuto mooolti problemi, è stata molto più chiusa e restia a parlare (...) Io anche questo aspetto qui, anche con mia madre che non lo voleva dire, **ma se non lo dici le altre persone come fanno, uno non si sa neanche rapportare a modo** (...) (figlio B_L)*

*(Gli amici) li ho persi perché la vita che si faceva prima, anche noi si faceva tutto insieme, ma si sono persi, non perché loro non volessero più, **ho rifiutato io perché a un certo punto non era più il caso, faceva delle cose strane, mi ricordo l'ultima volta andò da solo sulle scale e cominciò a orinare sulle scale dell'appartamento, così poi tornò come se non avesse fatto nulla. Mi ci sono allontanata io, anche se ci sentiamo sempre telefonicamente perché non si può più. Poi con le altre persone d'intorno ci si parla, ne ho parlato, quindi lo sanno, però è difficile prendere contatto con lui, magari anche le persone si imbarazzano, anche se volessero, magari hanno anche difficoltà, lo capisco, all'inizio ho avuto anch'io difficoltà, capisco gli altri che magari capiscono, ma hanno difficoltà. (moglie E_L)***

*Poi veramente quello che succede nelle case non si sa fino in fondo, ora se ci sono queste occasioni, ma sennò non è che uno ne parla, anche perché **sono cose un po' particolari, che tieni per te, forse qui viene da parlarne perché siamo nella stessa barca, viene anche di condividere questa cosa, però quello che succede veramente nelle nostre case chi lo sa? (figlia A_A)***

Sicuramente i familiari che hanno partecipato ai gruppi di narrazione sono dei portavoce privilegiati del vissuto di assistenza alla Demenza e possono contare, da un lato, su risorse che consentono loro di rompere l'isolamento e relazionarsi con l'esterno, anche con chi ha vissuto o vive esperienze analoghe, e, dall'altro, su occasioni per migliorare la propria condizione. Le loro testimonianze sono quindi utili per diffondere nella comunità e in coloro che, vivendo una Demenza, si isolano, il valore della condivisione.

*(...) Però **quando io parlo con lei o lei e mi confronto mi sento che appartengo, che c'è qualcuno'altro che ha gli stessi problemi miei. (figlia A_L)***

*Secondo me è sempre bene parlarne, è chiaro che viene naturale selezionare con chi parlare, non è che ne parlo con cani e porci, però io ho visto che **parlare con i miei amici, parlare con i miei parenti che hanno avuto problemi di altro tipo magari ma gravi, comunque sia fa bene. (figlio B_L)***

*(Confrontandosi con gli altri) e **ci sentiamo meno soli. (figlia D_L)***

g. Il senso di colpa

Sopportare da soli e per lungo tempo il carico assistenziale, la percezione di doverlo fare per il proprio ruolo, la preoccupazione per la salute del malato e le difficoltà nell'interazione con lui - che non riconosce il *caregiver* e che spesso, a causa della malattia, mal interpreta i suoi gesti di cura con reazioni violente o non riconoscenti - la progressiva restrizione della libertà e le difficoltà economiche creano nel familiare un coacervo di emozioni contrastanti che esitano nel senso di colpa, in particolare quando si trova a prendere la **decisione di inserire in residenza assistita il malato.**

*Da figlia oggi l'unica colpa che mi do è che non riesco a darle quello che lei mi ha dato, io oggi non riesco a fare niente per lei perché l'ho dovuta mettere in una struttura, perché questa malattia ... **io non sono stata capace di gestirla a casa... questa è la mia colpa**, quindi (...) io l'ho fatta fermare, invece di farle del bene le ho fatto del male, è precipitata la cosa (...) (figlia C_A)*

*(...) Non la voglio abbandonare, perché quando si parla di ricovero devo dire la verità, perché la soluzione tra i miei fratelli e sorelle è questa, mandiamola al ricovero, ma io una mamma che ha cresciuto i miei figlioli, che partiva, prendeva l'aereo da sola, veniva da me per aiutarmi, **io adesso non la posso abbandonare** (...) (figlia B_E)*

*Ci si fanno delle colpe, si pensa a "**dove ho sbagliato, potevo fare così, non potevo fare così**" (...) (moglie B_A)*

*(...) Lì è stato il giorno in cui, a malincuore, con il senso di colpa che dice la signora, ho alzato il telefono, ho chiamato l'assistente sociale e ho detto "**qui bisogna che mi trovi un posto altrimenti finiamo male tutti**". (figlia B_A)*

*(...) Ero contraria all'idea degli ospizi, non mi rendevo conto (...), mi tornava male, a mandarci lui mi sembrava un abbandono, il marito di volerlo fare uscire di casa, ero veramente restia (...) **ero restia perché mi sembrava di volermene liberare e mi ci è voluto un po'**, poi ho visto che in effetti mi ha dato un po' di sollievo (...) (moglie E_L)*

La scelta verso una struttura residenziale rappresenta sempre "**la soluzione finale**", a cui il *caregiver* arriva con un vissuto di colpa, come un abbandono del malato e per questo viene compiuta quando non riesce più a gestire l'assistenza al domicilio. Una soluzione questa a cui spesso si arriva in ritardo rispetto alle difficoltà emotive e assistenziali, anche perché non si sa come arrivare ai referenti istituzionali che possano orientare in questa scelta, a volte per un personale pregiudizio verso le forme di assistenza residenziale. Sebbene l'argomento possa essere solo accennato in questo report, preme qui sottolineare che il ritardo con cui il *caregiver* arriva alla struttura - che si caratterizza per un sovraccarico emotivo ed organizzativo e il senso di iper - responsabilità verso il malato - e il senso di colpa nel dover fare questa scelta, possono rappresentare motivi di **difficile interazione con il personale di questi luoghi di cura**, percepito come meno capace di se stessi nell'assistere il proprio caro.

5.2.2 L'aiuto esterno

a. La badante

Quando per i *caregiver* risulta evidente l'aumento del carico di lavoro dovuto alla gestione del familiare affetto da Demenza, molti decidono di cercare un aiuto, un sostegno che possa in qualche modo alleggerire il carico di lavoro che altrimenti li vedrebbe interamente coinvolti.

La risposta più immediata alla quale arrivano i familiari, anche se non priva di resistenze, è la ricerca di una **badante**.

(...) Ho una donna che viene il giorno ad aiutarmi a lavarlo e una signora che resta a dormire perché io da sola ho paura, ma non paura di lui, paura che possa succedergli qualcosa e di non essere in grado di aiutarlo (...) (moglie A_A)

La badante è un supporto presente nella maggior parte delle famiglie partecipanti ai gruppi di narrazione. I *caregiver* raccontano di aver vissuto la necessità di questa presenza con **riluttanza**, sia per le molte riserve sulle loro capacità professionali, sia per la difficoltà di accettare un'estranea in casa, oltre che per il suo costo.

Non la volevo convivente, però è capitata l'occasione perché io cercavo solo per il giorno. (moglie E_L)

Lei (madre) non riesce neanche ad accettare l'idea di avere la badante e già lì rischia grosso. (figlia C_L)

*Che poi dice "prendi una badante", ma la badante te la lascia alla televisione (...) **al di là che la badante costa, al di là che non sai chi ti metti in casa**, perché ho un'amica che ha la nonna malata di Alzheimer e ha già cambiato 4 badanti, perché ora io non è che sono una razzista e dico che non mi garba la badante straniera, ma anche lì c'è badante e badante. (figlia A_L)*

La ricerca della badante si muove a tutt'oggi prevalentemente per **conoscenze e passaparola**; le capacità professionali non sono quindi un criterio valutato nella sua selezione, tanto più che il *caregiver* non sa quali esperienze o competenze siano necessarie per trattare questa malattia. Inoltre, egli arriva alla scelta di una badante in condizione di bisogno ed è quindi più predisposto a credere che le buone referenze nell'assistenza di una patologia pur diversa dalla Demenza siano adatte anche per il proprio caso.

All'atto pratico la difficoltà di interagire e saper assistere questi malati determina un **elevato turnover**, deleterio per lo stesso malato - sottoposto a molti cambiamenti - e per il *caregiver* - che vive così varie volte lo stress della ricerca e della scelta, oltre a quello della prova sul funzionamento dell'interazione con il malato.

*Il discorso è questo, all'inizio tutte cercano lavoro e quindi sì sì, però **poi si vede, dopo un po' che l'Alzheimer non lo conoscono** e allora la prima badante la conoscevamo indirettamente, era bravissima, però alla mia mamma dava le gocce per dormire, quindi il giorno era ancora più nervosa, poi abbiamo trovato le boccettine vuote che doveva dare solo nelle emergenze, ma diceva "questa è un leone io non ci sto!" (...) la mia mamma ha 90 anni, è 30 kg, però è vero, le viene una forza incredibile. E se n'è trovata un'altra e da lì è iniziata questa escalation. (figlia D_L)*

Il *turn over* è molto elevato, ma le esperienze raccontano di persone che riescono a integrarsi con un **beneficio evidente**, sia sul familiare che riacquista del tempo libero, sia sul malato, che riacquista una dimensione familiare.

*Io ne ho cambiate 7, ma perché la mia mamma ha momenti aggressivi che le picchia (...) io ho trovato anche delle brave persone ma la mia mamma rendeva la vita impossibile (...) Ora per esempio noi abbiamo una coppia, ma non perché abbiamo cercato la coppia, noi abbiamo trovato una badante rumena che è una brava persona, ha 5 figli di cui uno disabile e lei aveva un compagno (...) e **la mia mamma lì c'ha ritrovato serenità perché ha ritrovato la famiglia**. E lei ci sta bene con loro (...) Non camminava più e invece ora ricammina e un po' l'associazione, un po' questa situazione familiare qui, che **la sera riaccendono il fuoco e stanno lì che ragionano**, ma ha momenti in cui li picchia, la badante è tutta lividi, però riescono fra tutti a mediare un po'. (figlia D_L)*

*Ho trovato questa badante da cinque mesi perché non ce la facevo più, potevo andare al manicomio e per fortuna si è trovata subito bene, è una signora rumena, non ha esperienze nel campo sanitario, però è stata dieci anni in famiglie che hanno avuto questo problema, quindi è **molto pratica, parla molto con mio marito, quindi anche lui è stimolato**, parla, alla sua maniera, tutti discorsi senza senso, però lo fa camminare spesso, sempre tenendolo sotto braccio (...) (moglie E_L)*

Mia mamma sta di fronte con la badante, una famiglia, marito moglie e una bambina, dello Sri Lanka bravissimi. (figlia F_L)

*(...) Però vedo che **con la badante lei si è ricreata la famiglia** perché se vado a ritroso lo capisco il momento in cui lei ha cominciato a stare male, quando ha sentito che non era più utile a nessuno (...) (figlia D_L)*

b. Il Pronto soccorso

Dalle narrazioni è emerso il ricorso al Pronto soccorso per la gestione di situazioni complesse e che richiedevano interventi che andavano oltre le possibilità dei *caregiver*. Solitamente chi si prende cura del familiare con Demenza si rivolge al Pronto soccorso quando l'aggravamento dei sintomi porta a manifestazioni comportamentali anche violente. L'ospedale non può essere tuttavia considerato un *setting* adeguato per la gestione ordinaria

della Demenza, a parte per i casi che richiedono appunto un intervento di emergenza o di urgenza. L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale dovrebbe consentire di fornire al paziente risposte assistenziali che consentano di **prevenire accessi impropri in Pronto soccorso**.

Dalle narrazioni emerge l'esperienza di una non preparazione dei Pronto soccorso nella gestione di tali pazienti e la tendenza a intervenire esclusivamente con farmaci che hanno un effetto contenitivo, senza rispondere alla richiesta di cura espressa dal familiare. Il vissuto dei *caregiver* è, anche in questo caso, di abbandono e impotenza per essersi rivolti ad un servizio che spesso rimanda il paziente a casa con il rischio concreto che il familiare si rivolga nuovamente al 118.

(...) Noi questa furia non riuscivamo a contenerla quindi per fermarlo chiamavamo il 118, facevamo i viaggi della disperazione non della speranza al Pronto soccorso, due ore là, una puntura di valium, si calmava in qualche modo, tornava a casa dopo mezzora e ripartiva nell'identica maniera, se non peggio. (Al Pronto soccorso) facevano la puntura di valium, poi alla fine l'ultima volta ho detto "guarda che quando fate la puntura di valium poi è peggio", (...) probabilmente per lui è un farmaco che non faceva, quindi mi raccomandavo di non farlo. (figlia B_A)

*(...) Ad agosto io ho chiamato il 118 (il neurologo non rispondeva al telefono) perché non prendeva più le medicine, non prendeva più niente (...) **sa cosa mi hanno detto al Pronto soccorso? "Signora in neurologia non c'è nemmeno il posto per le emorragie cerebrali, figuriamoci per le demenze".** "Io ho questo foglio, il mio medico di famiglia mi ha detto che voi la dovete ricoverare". "No signora, si rimanda a casa" (...) (figlia C_A)*

c. Il Centro Diurno Alzheimer

Il Centro Diurno risulta essere un servizio al quale i familiari si rivolgono molto spesso, percepito come un buon compromesso tra una struttura residenziale, alla quale sono refrattari, e l'assistenza completa al domicilio, che evidentemente comincia ad essere poco gestibile.

Il Centro diurno viene raccontato dal *caregiver* prima di tutto come un **luogo di sollievo per se stesso**, poiché consente di recuperare una parte del proprio tempo perduto oltre che per sbrigare tutte le incombenze domestiche che, con la gestione del malato in casa, non ha più modo di fare.

Quando il Centro Diurno è specializzato nella cura della persona con demenza, vengono valorizzate dal familiare anche la **professionalità degli operatori e l'efficacia sul benessere del malato**, che accomuna l'esperienza narrata da tutti i *caregiver* intervenuti nei gruppi di narrazione.

Ero contraria all'idea degli ospizi, non mi rendevo conto, mi tomava male, **a mandarci lui mi sembrava un abbandono**, ero veramente restia, poi mi ci portò (referente di AIMA), un po' ci ho pensato, poi a forza di insistere anche l'assistente, ero restia perché mi sembrava di volermene liberare e mi ci è voluto un po', **poi ho visto che in effetti mi ha dato un po' di sollievo** perché ho visto che in quei due giorni lì potevo fare le cose che con lui non potevo. Perché poi non avendone un'idea, uno ne sente tante e quindi essendo io abbastanza in gamba da poterlo guardare ho detto "finchè mi regge la testa" **ho continuato così per tanti anni, poi ho visto dopo che non ce la facevo più.** (moglie E_L)

Ora non ce ne sarebbe bisogno del centro diurno dal punto di vista di relazioni perché mia mamma sta lì sulla sedia a rotelle, a volte parla ma non sai cosa dice, a volte parla normalmente, non mi riconosce, a volte sì, mi chiama con un altro nome. Però **spero che riesca a continuare ad andare anche per dare sollievo alla badante (...)** poi lassù sono seguiti bene. (figlia F_L)

L'unica cosa ho notato il centro diurno lui (padre) ci va da agosto, sarà che io guardo sempre il lato positivo, almeno in questa faccenda di mio padre, però vedo che dei miglioramenti su mio padre e anche un po' su mia madre, ci sono stati, per esempio ho notato questo, quando chiamavo a casa mia madre per sapere come stava e mi facevo passare mio padre, niente, proprio **lui stava zitto, ascoltava e basta, ora invece interloquisce, e questa è una differenza grossa che ho notato da quando va al centro diurno.** (figlio B_L)

Io cerco di sforzarla, e anche il centro diurno, al di là che è un sollievo per la famiglia, **io l'ho voluto e si faceva i salti mortali per portarcela perché fosse stimolata** perché la mia mamma già la mattina l'idea che c'è da andare là, si veste e io la sera le dico "che ti metti domattina?" perché poi è sempre stata una donna attenta, che ci teneva, è uno stimolo. (figlia A_L)

Si sì, frequenta la casa della memoria anche mio marito, perché **dico sempre che se c'è un lumicino non lo facciamo spengere** e vediamo se attraverso gli stimoli si riesce a tenere. (moglie E_E)

Dopo la diagnosi sono andata subito al centro della memoria, è stato uno dei primi, c'erano pochissime persone e all'inizio devo dire che si è ripreso un po', perché **gli fanno fare tante cose, gli tengono il cervello attivo, poi sono tanti, anche gli operatori sono scherzosi, sono bravi, si perdono, gli danno confidenza, lui la vive più come un'amicizia, lui non va lì perché sa di essere malato (...)** (moglie C_E)

(...) La mando tre volte a settimana da mezzogiorno alle sette di sera al centro diurno della misericordia (...) **io se potessi la mamma ce la manderei anche tutti i giorni** (...) (figlia I_E)

(...) Il medico di famiglia ci consigliò la casa della memoria, io non sapevo nemmeno che esisteva (...) però **la mattina va via tutta serena e ritorna tranquilla, viene la badante la mattina che la prepara, viene l'ambulanza o la macchina che porta la carrozzina, la sera ritorna, mangia e va a letto ed è tranquilla (...)** (marito M_E)

(...) Sicchè devo dire io grazie anche a questa casa della memoria che **mi sto trovando bene (...)** (figlia B_E)

*(...) sono 2 anni, al centro diurno (...) perché l'assistente mi disse che nonostante avessi preso la badante **di continuare per dargli questo stimolo in più.** (moglie E_L)*

*(...) prima non voleva andare all'associazione ora invece ci va volentieri, poi **hanno un modo di stimolare l'attenzione senza frustrarli.** (figlia D_L)*

Il Centro Diurno Alzheimer, presente in quasi tutte le province della regione, può vantare professionisti e operatori qualificati, preparati e competenti sul tema della demenza, che sono in grado di comunicare con il malato e costruire una efficace relazione di cura, anche in presenza di gravi sintomi del comportamento. Le attività proposte dal Centro Diurno, inoltre, sono di varia natura, sufficientemente personalizzate e con ritmi adeguati ai tempi dei malati. Per ragioni di preparazione e formazione, la badante non sa assolvere tutte queste funzioni, anche se risulta la soluzione alla quale i *caregiver* ricorrono più frequentemente.

d. L'Assistente sociale

L'Assistente sociale è una figura che, nell'accesso ai servizi territoriali, ha il ruolo di dare informazioni appropriate al caso e raccogliere la documentazione necessaria a predisporre, in collaborazione con le altre figure professionali, il **progetto assistenziale** da sottoporre all'approvazione dell'organismo competente del Distretto socio-sanitario, l'Unità di Valutazione Mutidisciplinare (UVM).

Le esperienze emerse dalle narrazioni non lamentano tanto un'aspettativa disattesa sul ruolo dell'Assistente sociale, anche se in alcuni casi ci sono state osservazioni sulla mancanza di chiarezza delle informazioni e di equità nella valutazione del bisogno.

*Tra l'altro a noi l'assistente sociale non ci ha detto che si aveva diritto a questi 4 mesi di sollievo, si è scoperto casualmente (...) **dopo mesi si è scoperto che c'erano questi mesi di sollievo, che poi anche lì non s'è capito come funzionano, non si sa la procedura, se è in base a quando fai la domanda (...)** (figlia A_A)*

La maggioranza dei *caregiver* si lamenta di non essere stata indirizzata all'Assistente sociale, ma di esserci approdati con **percorsi tortuosi** e spesso casuali.

*Non lo so, io mi sono ritrovata con l'assistente sociale che **se dovessi dire qual è stato il percorso per arrivare all'assistente sociale non lo so.** (figlia C_A)*

*(...) Prima sono andata in comune a chiedere cosa potevo avere di aiuto, mi hanno mandato dall'assistente sociale e di lì ho iniziato il giro che mi ha mandato al centro diurno (...)(...) Perché io prima di arrivare all'assistente sociale non sapevo neanche che ci fosse nel distretto, **è stato tutto un giro...ci sono arrivata perché sono arrivata che non ce la facevo più,** sentii che c'erano i servizi sociali del comune, andai su e mi disse che dovevo andare al distretto, mi dettero l'appuntamento con l'assistente che poi mi segue e infatti è abbastanza in gamba questa signora (...) (moglie E_L)*

Tutto ciò contribuisce a creare accessi non equi ai servizi e queste differenze vanno ad aggravare la già complessa gestione domiciliare della Demenza.

e. AIMA

A contribuire al fatto che i *caregiver* non si appoggino frequentemente alle strutture e ai servizi territoriali, quali ad esempio il Centro diurno, c'è sicuramente la poca conoscenza, in una situazione in cui si è fagocitati da grandi cambiamenti, delle opportunità offerte dai Servizi sociali, come anche dell'esistenza di reti informali della comunità, come le Associazioni di Volontariato.

L'AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), ad esempio, viene considerata da tutti come un **soggetto di supporto**, di cui dovrebbe essere maggiormente diffusa la conoscenza. Al contrario, molti osservano di essere arrivati a sapere della sua esistenza per caso, perché particolarmente solerti nella ricerca di una soluzione o per esperienze personali, non collegate alla malattia, come il lavoro o le attività di volontariato.

*A me il medico di base non me l'ha mai detto che c'è un'associazione come AIMA, l'ho scoperta per caso, **quando io sono venuta qui è stata una benedizione del Signore,** che mi hanno detto come fare, perché io andavo dal dottore e lui non mi diceva nulla. **Io il volantino di AIMA l'ho trovato in un negozio per caso.** (figlia A_L)*

*Io ho avuto un'informazione dal centro diurno, ma perché ero in crisi nera rispetto ai sensi di colpa nei confronti del babbo, **la dottoressa mi disse che esisteva l'AIMA,** io ho fatto un colloquio e mi avevano proposto incontri con un gruppo di auto aiuto, poi però la situazione nostra familiare è talmente tanto incasinata che veramente non ce l'ho fatta. (figlia B_A)*

Io sapevo che esisteva qualche associazione, guardai su internet vidi che c'era una sede a Lucca. (figlio B_L)

Io ci sono arrivata perché lavoro in banca, per la dichiarazione dei redditi, ma io non la conoscevo. (figlia D_L)

(Il MMG) non ti indirizza dove andare, l'AIMA io l'ho trovata perché mi sono messa a zazzicare (...) (figlia A_A)

A me il medico di base non me l'ha mai detto che c'è un'associazione come l'AIMA, l'ho scoperta per caso (...) (figlia A_L)

Dal momento che soggetti come AIMA vengono dichiarati, in tali tempi di cambiamento e confusione, un **grande supporto per i caregiver**, che percepiscono un evidente beneficio dall'aver un referente per orientamento, consulenza e sostegno psicologico, è doveroso quanto scontato sostenere la diffusione della conoscenza di tali reti informali; ad esempio il medico di famiglia, dato che è il referente assistenziale del territorio più prossimo alla famiglia, dovrebbe avere un ruolo di snodo e dirimente nel fornire informazioni di orientamento e ciò soprattutto nella fase iniziale della malattia, quando il *caregiver* è massimamente confuso e ha quindi maggiore bisogno di sapere come e dove muoversi.

5.2.3 Le necessità espresse dal *caregiver*

a. Un luogo di raccolta delle informazioni

Come più volte è emerso in questo report, dal punto di vista organizzativo, **i familiari si sentono abbandonati a loro stessi nell'assistenza del malato**; manca un riferimento istituzionale chiaro a cui potersi rivolgere per avere delle informazioni, per capire come muoversi e per sentirsi meno spaventati e soli in un contesto emotivo personale che aggrava pesantemente il vissuto.

Ci sono anche tante strutture a livello regionale, ma per tutte queste strutture creare un coordinamento che dia supporto alle famiglie e che si faccia vedere dai medici di base, che se trova una situazione che c'è la moglie che rischia di andare di matto o anche una figlia, mandala da noi, ci siamo noi. (figlia C_L)

*Ci voleva in effetti qualcuno che tirasse un po' il filo e dicesse "guarda ti accompagno per questo primo tratto, poi vai da solo", però almeno in questo primo tratto **accompagnateci perché siamo veramente spiazzati dal dolore ma anche dalle cose burocratiche.** (figlia A_A)*

*Servirebbe un punto che potesse dare le informazioni di qualsiasi genere, sapere cosa fare e a chi rivolgersi, **un punto sicuro**, altrimenti si va da un ufficio all'altro per qualsiasi cosa (...) all'assistente sociale ci sono arrivata perchè non ce la facevo più, sentii che c'erano i servizi sociali del comune e andai, **perché in queste cose manca chi ti dà il supporto e chi ti dà le informazioni giuste, perché è tutto un girare**, io sinceramente andai laggiù dicendo "mi diranno qualcosa", poi di lì mi mandarono di là e così piano piano entri, ti cominci a documentare, non è sempre sufficiente perché anche adesso non faccio che girare, però insomma all'inizio non sai come fare. (moglie E_L)*

*Io vorrei che qualcuno mi dicesse "guarda che quella struttura è adatta, convenzionata, tua mamma spenderà tot, quella è una struttura privata e..." **nessuno ti spiega niente**. Non si capisce se uno sta in una struttura perché ha bisogno o perché uno sta in una struttura perché, è brutto dire, è raccomandato oppure perché quello ha un bisogno economico più grosso del tuo, **io non capisco ma nessuno si preoccupa di spiegartelo**. (figlia C_A)*

*È una malattia che anche noi che la viviamo, **non c'è un protocollo, un percorso strutturato**, uno c'arriva per le strade che trova, quindi è un po' un arrangiarsi un po' per quello che uno può e poi è lungo, cioè il tumore è lungo, le altre malattie croniche, c'è un inizio una fine, **questa è una malattia infinita, che finisce con la morte della persona, alla fine perdi i pezzi per la strada**. (figlia B_A)*

Il medico curante è visto, per prossimità con la famiglia, il referente migliore per dare delle informazioni al proposito, ma come spesso viene ribadito, questo ruolo è per lo più assente.

*Io mi sarei aspettata, una volta che la diagnosi era certa, **che il medico curante facesse da filtro con gli specialisti**, doveva dire "questa è una malattia...", la diagnosi è questa, mica dire tutte le fasi all'inizio, non farla catastrofica, però all'inizio farti capire, c'è un'associazione AIMA che si occupa di..., se voi andate ai servizi sociali il giovedì c'è il punto di ascolto e vi prendono in carico. Magari all'inizio non si sarebbe fatto, sono passi che fai piano piano, però ci dovrebbe essere tipo una brochure dove ti dicono quello che puoi fare, **perché lì ti trovi spiazzato da questa diagnosi che e te dici e ora che si fa? E così ci siamo sentite in questa maniera, come si fa con quest'uomo? Che si fa?** Per non cercare anche di essere troppo, per non fargli capire anche la nostra tristezza e questo non c'è stato. (figlia A_A)*

Il bisogno di avere un supporto nella gestione del malato in casa è visto come una necessità terapeutica per il *caregiver*, per potersi riappropriare almeno in parte della propria vita e riuscire a svolgere la propria funzione assistenziale in maniera meno acuitizzata e opprimente.

*Ci vorrebbe un aiuto proprio, anche questi signori che hanno il malato in casa non si posso spostare di casa, sicché ci vorrebbe anche a livello di appoggio istituzionale **che ci mandino due ore, tre ore la settimana, chiaramente sempre o quasi sempre la stessa persona** altrimenti verrebbe fuori un caos, però un appoggio così sarebbe importante perché chi l'ha in casa (...) Ci vorrebbe che questi centri si organizzino, non so con il servizio civile, volontariato, siccome c'è anche la possibilità di questo servizio civile che fanno un discreto lavoro, per un anno, li vedrei bene in un'associazione, mandarli due volte alla settimana dalla persona, sempre il solito, **credo sarebbe un buon aiuto per chi ne ha necessità** (marito H_E)*

*Allora io ho fatto presente a questa usl che non aiuta i pazienti e i familiari che si vengono a trovare in difficoltà prima sul piano morale poi materiale. Dal momento che io mi sono accollato di tutto (nell'assistenza), **datemi qualcosa per alleggerire, non dico prendetela tutta voi (la cura della moglie) ma alleggeritemela un po'.** (marito M_E)*

*Più che altro da un punto di vista pratico, ora non voglio lamentarmi però effettivamente se ci fossero istituzioni o qualsiasi cosa dove uno si può rivolgere, chiaramente ci vuole anche il personale specializzato perché per trattare con queste persone non è che lo può fare chiunque ... **io poi usufruisco del servizio civile, viene un'ora la settimana, ma in un'ora faccio poco,** poi se quel giorno non mi è utile e ne avessi bisogno un altro giorno non posso cambiare giorno, quindi ci vorrebbe una certa elasticità anche da parte di questi enti. (figlia L_E)*

b. Il supporto psicologico

Il familiare che gestisce al domicilio un malato di demenza, come abbiamo visto, **vive una condizione grave sia sul piano organizzativo sia su quello emotivo.** Il mutamento di identità del malato impone al *caregiver* un ribaltamento del proprio ruolo nei suoi confronti. Le emozioni sono ambivalenti, dalla rabbia al senso di colpa, dalla non accettazione alla depressione. Molti dei familiari ascoltati durante i gruppi di narrazione lamentano la mancanza di un supporto psicologico in un percorso di assistenza dove si sentono più bisognosi del malato; questa forte affermazione è supportata dalla consapevolezza delle conseguenze della malattia, comprese tutte le difficoltà che si trovano a supportare, a differenza del malato, che, data la sua condizione, è l'unico destinatario dell'assistenza prevista.

***Questa malattia è terribile non per chi ce l'ha, perché loro non se ne rendono conto, è terribile per chi sta dintorno a loro, per loro non c'è cura,** non dico di non fare nulla, quello che si può fare, tutti gli stimoli che vuole, ma chi gli sta dintorno ha delle situazioni che sono impensabili. (moglie E_E)*

*Io sto facendo tutto un percorso psicologico da me, lo sto facendo anche adesso perché poi **questa malattia invade tutta la famiglia, non solo il malato, il malato alla fine è quello che ne risente quasi meno paradossalmente.** (figlia A_A)*

*Infatti il mio problema è che loro hanno tanto bisogno, è giusto che ci siano tante cose, **ma anche noi che gli si sta vicini abbiamo bisogno.** (moglie D_E)*

*Indicare al familiare la strada per cercare un supporto psicologico, soprattutto quando si tratta di moglie o marito, i figli hanno la loro vita, sono presenti ma hanno la loro vita, però **chi ci deve stare sempre fianco a fianco dalla mattina alla sera è il coniuge e lì si rischia davvero,** quindi dire al familiare che deve seguire questa strada, dare dei consigli in questo senso. (figlia C_L)*

*Per esempio io per un periodo sono andata dalla psicologa, fino a un anno fa e devo dire che **se ci fosse stata una psicologa all'interno della struttura io sarei andata lì da loro, invece di andare da un privato, ma non per il privato, era più diretta la cosa, perché se te sai che c'è ti informi o qualcuno te lo può dire, io in effetti ho avuto un aiuto grosso dalla psicologa perché lei mi ha aiutato a non farmi diventare una nullità, riprendere un po' in mano tutto, perché a me non mi interessava più pulire, cucinare, non mi interessava più niente, mi lavavo, mi vestivo, pulivo il bagno perché quelle sono le cose più necessarie, ma per tutto il resto non mi importava più** (moglie A_A)*

*Ma se magari (mia sorella) aveva un supporto che le faceva capire che lei è nata quando la mamma aveva 42 anni e ora ha la mamma di quell'età lì e può succedere. L'aiutava. Io c'ho parlato tanto perché ho fatto un percorso di studi che sono aperta a queste cose qui, ma una come lei che ha fatto ragioneria, che 2+2 fa 4, è più schematica, non l'accettava, però mica tutti (...) anche AIMA stessa se facesse **ogni tanto un incontro con uno psicologo, io avrei questo bisogno**, anche stamani che mi confronto con altre realtà, mi sento che appartengo ad un gruppo e questo psicologicamente ti aiuta perché condividi con gli altri delle problematiche. (figlia A_L)*

*Ora una cosa che so che può essere visto come una provocazione, **visto che prima si parlava di piani terapeutici, dovrebbe essere previsto anche una cosa del genere per il parente**, il supporto psicologico, cioè accanto alla terapia con il medicinale e allora perché non dovrebbe esserci? Non hai più la stessa persona di prima, anche per tanti anni (figlia C_L)*

Il tanto richiesto supporto psicologico, oltre che svelare un reale bisogno dovuto al peso dell'assistenza, nasconde anche la **rivendicazione del tempo per sé**, ormai fagocitato dai bisogni del malato, anteposti ai propri, e dalle responsabilità generali della gestione familiare, che fanno sentire l'equilibrio interiore del caregiver precario e bisognoso di supporto.

Conclusioni

Dalle narrazioni raccolte nei gruppi di *caregiver* nelle tre città della Toscana, Arezzo, Empoli e Lucca, emergono molti tratti comuni sull'evoluzione del percorso di assistenza che il *caregiver* presta al malato di demenza.

Facendo ricorso a una figura retorica molto utilizzata nell'analisi delle narrazioni, la metafora, possiamo raffigurare l'iter assistenziale che affronta un *caregiver* di malato con demenza come un **percorso a ostacoli**; ogni staffa rappresenta un momento problematico da superare e la capacità di saltarla è data dalla preparazione su cui l'atleta può contare, o in altre parole le risorse (personali/caratteriali, informazioni/conoscenze e contatti appropriati) su cui il *caregiver* può fare leva per superare quel nodo critico.

Inoltre, più l'atleta potrà contare su un allenatore presente, che non farà certo la corsa al suo posto, ma lo avrà preparato in maniera opportuna per superare l'ostacolo, maggiore sarà la sua probabilità di riuscire a saltare bene; altrimenti detto, se il familiare potrà contare su un supporto reale, chiaro, presente durante questo percorso tortuoso, un referente che dia le informazioni e lo orienti al bisogno, sicuramente sarà messo di più nelle condizioni di superare le difficoltà che emergono durante la gestione domiciliare di una malattia tanto imprevedibile. Infine, avere una buona tifoseria, farà sentire lo stesso atleta supportato lungo il percorso che lui andrà a compiere. Una comunità che fa il tifo per il *caregiver*, che lo sostiene durante il percorso, lo farà sentire accolto, parte integrante di un gruppo, debellando il fantasma dell'isolamento.

Di fatto, ciò che ancora riportano le esperienze dei *caregiver* di malati di demenza sono ancora lontane dalla realtà di un atleta preparato dal suo allenatore a saltare gli ostacoli e supportato dalla tifoseria.

Il familiare, come principale referente dell'assistenza, si sente solo in questo percorso, impreparato e senza sapere da chi e dove avere orientamento, competenze e supporto. Si trova a seguire una strada fatta di grandi cambiamenti: l'identità del malato è il primo di essi, così come il ribaltamento dei ruoli e la riorganizzazione familiare. Alle difficoltà organizzative e ai dissesti emozionali che comportano i mutamenti di questa malattia risponde con il progressivo isolamento, in parte per propria scelta, in parte come scelta indotta; il familiare comprime poco a poco la propria libertà, la propria vita sociale in funzione dell'assistenza ad un malato che per i suoi comportamenti è riconosciuto sempre più inadeguato a stare nella società. Allo stesso tempo, amici e parenti isolano il

malato, con cui non riescono più a relazionarsi, e con lui il *caregiver*; la difficoltà di individuare e poi accettare l'aiuto di strutture di supporto istituzionali (Servizio sociale, Centro diurno) e non (Associazioni di Volontariato) contribuisce a rinchiudere il familiare nelle proprie mura domestiche.

Il Piano regionale sulle demenze, e prima ancora quello nazionale, ci ricordano che questa malattia rappresenta un'emergenza sociale e familiare e che, pertanto, debba esserci un impegno diffuso per individuare strategie di supporto sostenibili e replicabili nel tempo; oltre ai servizi istituzionali, la cui utilità è indiscutibile per le competenze professionali di cui necessita la presa in cura delle demenze, dalle narrazioni riportate in questo report emerge una chiara richiesta di aiuto delle famiglie. Dalla diffusione di informazioni, orientamento e consapevolezza, al trasferimento di competenze, al supporto psicologico, al confronto con i pari, molti sono i suggerimenti emersi, da tradurre in iniziative concrete per migliorare la qualità di vita di chi assiste quotidianamente una persona con demenza e contribuire a spezzare un isolamento dannoso per la famiglia e per la società nel suo complesso.

Bibliografia e sitografia

<http://www.lavorosociale.com/archivio/n/articolo/un-gruppo-di-narrazione-con-adolescenti-ricongiunti>

Tinelli F, Melloni A, (a cura di) La fatica dell'anziano che cura l'anziano. Assessorato alle politiche sociali della Provincia di Novara. Anni Azzurri.

Censis, AIMA, "Alzheimer: i costi economici e sociali di una "malattia familiare", realizzato 1999.

Censis, AIMA, "La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer" 2007.

Censis, AIMA, L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer - CENSIS, 2015.

De Vanna, F. Cozzari, M.P, Giammarino, S. (2017). Alzheimer. Niente panico ma intervenire subito! Santarcangelo di Romagna: Maggioli editore.

Mace, N. L., & Rabins, P. V. (1995). Demenza e malattia di Alzheimer. Come gestire lo stress dell'assistenza. Edizioni Erickson.

Giovanna Perricone, Concetta Polizzi, Maria Regina Morales, (2005) Aladino e la sua lampada. Il servizio «Scuola in ospedale». Armando Editore.

Maggio 2018

