

**Corso di Politiche sociali II, Scienze pedagogiche,
Università di Milano Bicocca
Dispensa n. 15**

**Le politiche dei servizi
per le famiglie
con malati di demenza Alzheimer**

**20 novembre 2013
Ore 14,30-17,30**

Luciana Quaia, psicologa

DEFINIZIONE DI DEMENZA

La demenza è una sindrome dovuta a una malattia cerebrale in cui è presente un disturbo di diverse funzioni corticali superiori (memoria, pensiero, orientamento, comprensione, calcolo e apprendimento, linguaggio e giudizio).

La malattia di Alzheimer è la forma più diffusa di demenza.

Causa la morte progressiva e irreversibile di cellule cerebrali che perdono la capacità di comunicare fra loro.

La causa della malattia è sconosciuta.

Disturbi del comportamento del malato di Alzheimer

- Irritabilità e aggressività
- Agitazione, nervosismo, inquietudine, apatia
- Alterazione del linguaggio e difficoltà di comprensione
- Vagabondaggio
- Disturbi del sonno
- Disorientamento temporo-spaziale
- Deliri, allucinazioni
- Disinibizione sessuale

RETROGENESI E NECESSITA' ASSISTENZIALI

Stadio della malattia	Durata	Bisogno assistenziale	Paragone con sviluppo evolutivo umano
Esordiente	ca. 5 anni	Nessuno	13-19 anni
Lieve	ca. 3 anni	Possibilità di condurre la propria vita in autonomia	8-12 anni
Moderato	ca. 2 anni	Necessità di una forma di assistenza part-time	5-7 anni
Moderato-grave	ca. 2 anni e mezzo	Necessità di supervisione a tempo pieno	2-5 anni
Grave	ca. 7 anni	Necessità di assistenza continua	0-2 anni

IMPATTO DELLA MALATTIA SULLA FAMIGLIA

**E' DI FORMA CRONICO-DEGENERATIVA E DI
LUNGA DURATA (10-12 ANNI)**

**NON E' TRATTABILE FARMACOLOGICAMENTE IN
MODO SODDISFACENTE**

E' MUTEVOLE NEL TEMPO

**PUO' PROVOCARE UN PERICOLO PER SE' E PER
GLI ALTRI**

**STRAVOLGE LE RELAZIONI FAMILIARI E AMICALI
LOGORA IL CAREGIVER**

**HA ALTISSIMI COSTI ECONOMICI, SOCIALI E
AFFETTIVI**

Nella lunga relazione di gestione della malattia, tra familiare e paziente entrano in gioco numerosi fattori:

Conoscenza e comprensione della malattia

Capacità di cambiamento del ruolo all'interno della coppia

Età delle persone coinvolte e loro stato di salute

Esperienza in compiti di assistenza (dedizione e tolleranza alle proprie rinunce)

Risorse economiche

Presenza di servizi assistenziali sul territorio

A livello emotivo, il peso della sofferenza si traduce con stati d'animo negativi:

depressione

ansia

rabbia e impotenza

imbarazzo e vergogna

sensi di colpa

solitudine

insonnia

isolamento

elaborazione di lutti infiniti

stress e compromissione

della salute fisica

conflitti familiari

sentimenti contraddittori

CHE COSA NECESSITA IL CAREGIVER

- *trovare appoggio e accompagnamento durante il percorso della malattia*
- *conoscere e affrontare i reali bisogni del malato*
- *costruire nuove competenze relazionali e comunicative*
- *Frequentare gruppi di mutuo aiuto*

OBIETTIVI GRUPPO MUTUO AIUTO

- Scambio informativo
- Espressione di sentimenti ed emozioni
- Racconto dei propri vissuti
- Condivisione del problema
- Ascolto di punti di vista diversi
- Solidarietà
- Confronto paritario
- Attenzione e aiuto agli altri

Nel gruppo di mutuo aiuto si può inserire un *secondo livello* della cura di sé rappresentato dalla scrittura autobiografica.

Il metodo autobiografico è indicato per affrontare momenti di crisi che richiedono una ridefinizione dell'immagine di sé .

OBIETTIVI DELLO SCRIVERE DI SE':

- esperienza autoformativa, perché il proprio raccontare è lo specchio di quel che si è stati e quindi, scrivendo di noi, apprendiamo di noi, dando significati inediti alle transizioni avvenute nel corso della crescita
- riportare alla luce eventi del proprio passato impedisce che la storia di sé diventi memoria sepolta, sommersa dall'esperienza di una malattia che cancella identità e ricordo

- confrontare la narrazione individuale con quella collettiva: le conversazioni sollecitate dall'ascolto degli altrui racconti aiutano a sentirsi accettati, a decentrare i propri punti di vista, a conoscere altri significati, a scoprire differenze interiori in base alle interrogazioni che l'altro pone

Non è il trauma in sé ad essere fonte di stress per una persona, bensì l'incapacità di integrarlo nella propria storia.

Il trauma diventa sopportabile quando la persona riesce ad elaborarlo in un racconto, cioè lo iscrive nel proprio percorso esistenziale.

Il dramma non occupa tutte le pagine del nostro romanzo, ma diventa una nota a piè di pagina che ci ricorda la fragilità della vita.

(Cyrulnik)

Diagnosi e dopo diagnosi

La demenza dal punto di vista assistenziale è un problema a tre dimensioni: il malato, la famiglia, gli operatori sanitari.

Dall'esordio della malattia è dunque opportuno un **approccio multimodale** tra malato, famiglia e rete dei servizi.

La rete dei servizi

Per la diagnosi:

- Medico di medicina generale
- Unità Valutazione Alzheimer (U.V.A.) presso le unità ospedaliere

La rete dei servizi

Per il dopo diagnosi:

- Servizio Sociale del Comune: eroga servizi di supporto alle famiglie escluso l'aspetto sanitario (servizio assistenza domiciliare, informazioni per il riconoscimento dell'invalidità, segnalazione delle risorse territoriali)
- Associazioni di volontariato: offrono piccoli ma importanti aiuti per orientare il caregiver

La rete dei servizi

I luoghi di assistenza specializzata: i servizi semiresidenziali e residenziali

- Centro diurno integrato
- Nucleo Alzheimer in residenza sanitaria assistenziale (RSA)
- Ricovero di sollievo

EMPOWERMENT

Nel lavoro sociale è inteso come metodologia per produrre un incremento di potere dell'utente.

Utente e operatore lavorano insieme.

L'utente è soggetto potenzialmente competente, capace di scegliere che cosa è meglio per sé. L'operatore accoglie, sostiene ed orienta la sua competenza

OBIETTIVI DEI SERVIZI DI CURA

SOLO UNA RETE DI SERVIZI COORDINATI E INTEGRATI PUO' OFFRIRE UN CORRETTO APPROCCIO MIGLIORATIVO DELLA QUALITA' DI VITA DEL MALATO E DELLA FAMIGLIA.

OGNI PROGETTO DEVE DUNQUE TENDERE A:

- OCCUPARSI NEL MODO ADEGUATO DEL MALATO NELLE DIVERSI FASI DELLA PATOLOGIA**
- AIUTARE LA FAMIGLIA A DIVENTARE MENO VULNERABILE DI FRONTE ALLA CRISI**
- CONSENTIRE CHE DALL'ESPERIENZA CRITICA NASCA UN APPRENDIMENTO COSTRUTTIVO**

L'educatore professionale

L'educatore è la figura che, grazie a un valido bagaglio culturale e le necessarie tecniche di approccio relazionale, è in grado di organizzare la giornata tipo del servizio.

Le attività progettate e realizzate devono essere coerenti con le multiformi necessità degli utenti, rispettose dei loro tempi e ritmi di vita, in grado di stimolarne la partecipazione.

Competenze dell'educatore

Essere educatore significa avere un bagaglio di:

Competenze **cognitive** (legati alla conoscenza :
sapere)

Competenze **metodologiche** (legate
all'operatività: sapere fare)

Competenze **personali** (legate al sapere essere)

Terapie non farmacologiche (sapere e sapere fare)

tecnica di stimolazione cognitiva: comprende una serie di attività ed esercizi finalizzati a riorientare il malato rispetto a sé, alla propria storia e all'ambiente circostante, nonché a sollecitare le funzioni linguistiche, a stimolare l'attenzione, la concentrazione e la memoria visuo-spaziale (la più conosciuta è la terapia di orientamento alla realtà, ideata da Folsom nel 1958)

Terapie non farmacologiche (sapere e sapere fare)

- **terapia occupazionale:** consiste in una serie di interventi finalizzati ad orientare le capacità dei malati verso una gestione autonoma della vita relazionale e quotidiana (attività domestiche, esercizi psicomotori, attività creative manuali)
- **terapia di validazione:** introdotta da Naomi Feil negli anni Settanta è finalizzata ad privilegiare l'ottica personale soggettiva del malato rispetto all'oggettiva realtà dei fatti

Terapie non farmacologiche (sapere e sapere fare)

- **terapia di reminiscenza:** serve a riattivare il ricordo di eventi remoti per stimolare le risorse mnestiche residue e a recuperare esperienze emotive piacevoli
- **terapia con l'animale da compagnia (pet therapy):** è una pratica svolta con l'ausilio di un animale domestico per il soddisfacimento di bisogni emozionali vitali.
- **terapia della bambola:** attraverso il contatto con la bambola il malato attiva relazioni tattili e di maternage che favoriscono una diminuzione dell'apatia e dei disturbi d'ansia
- interventi comportamentali ambientali quali musicoterapia, aromaterapia, fototerapia (**Gentile Care**)

Il centro diurno integrato

- Il CDI nasce dall'attuazione del PROGETTO OBIETTIVO ANZIANI del triennio 1995/1997, con Delibera del Consiglio Regionale della Lombardia n.V/1439 del 08/03/95.
- Il termine **integrato** vuole indicare che il Centro eroga servizi socio-assistenziali e sanitari a persone anziane con dipendenza fisica, psicologica e sociale, spesso i CDI sono collegati ad una RSA.

Centro diurno per malati di Alzheimer (l'esperienza della RSA Casa Prina di Erba)

Questo CDI è autorizzato e accreditato per 15 ospiti.

In un ambiente familiare le persone con demenza di Alzheimer (stadio medio-grave) partecipano ad attività occupazionali, cognitive, ludiche, psicomotorie e di socializzazione.

- Durante la giornata è sempre presente un educatore che coinvolge direttamente gli ospiti per svolgere semplici attività quotidiane, come preparare e bere il caffè insieme, apparecchiare la tavola per il pranzo e poi riordinare. In questo modo i malati si comportano come se fossero nella propria casa.

Attività condotte dall'educatore

Stimolazione cognitiva e sensoriale

- Attività: esercizi di denominazione e associazione per categorie, laboratorio sensoriale con oggetti, aromi, prodotti alimentari e materiali diversi, gioco con le carte, semplici giochi matematici.
- Obiettivi: mantenere le capacità di lettura e scrittura; favorire l'associazione immagine-parola; stimolare le abilità cognitive e le capacità di associazione e classificazione ; stimolare l'utilizzo dei sensi, il linguaggio e la comunicazione verbale; migliorare la concentrazione

Attività occupazionale

- **Attività:** laboratorio di pittura e collage, preparare la tavola per il pranzo e la cena, organizzazione dello spazio attraverso la preparazione e il riordino del materiale, giardinaggio.
- **Obiettivi:** favorire la relazione e la collaborazione con gli ospiti; favorire la condivisione degli spazi e dei materiali; promuovere e potenziare le autonomie dell'ospite;; mantenere e potenziare la motricità fine; mantenere la memoria procedurale; favorire il riconoscimento ed il corretto utilizzo degli strumenti di lavoro; stimolare la rievocazione di ricordi e di esperienze; favorire l'orientamento temporale con gli addobbi stagionali; sperimentare nuove tecniche manuali; promuovere l'espressione della capacità creativa degli ospiti.

Attività socializzanti

- **Attività:** musicali e canto.
- **Obiettivi:** favorire un'atmosfera di rilassamento e di divertimento; mantenere e potenziare le capacità di attenzione e di memoria; favorire un maggior utilizzo della comunicazione verbale attraverso la proposta del canto; favorire la partecipazione e il coinvolgimento dell'ospite, rafforzare il senso di appartenenza al gruppo.

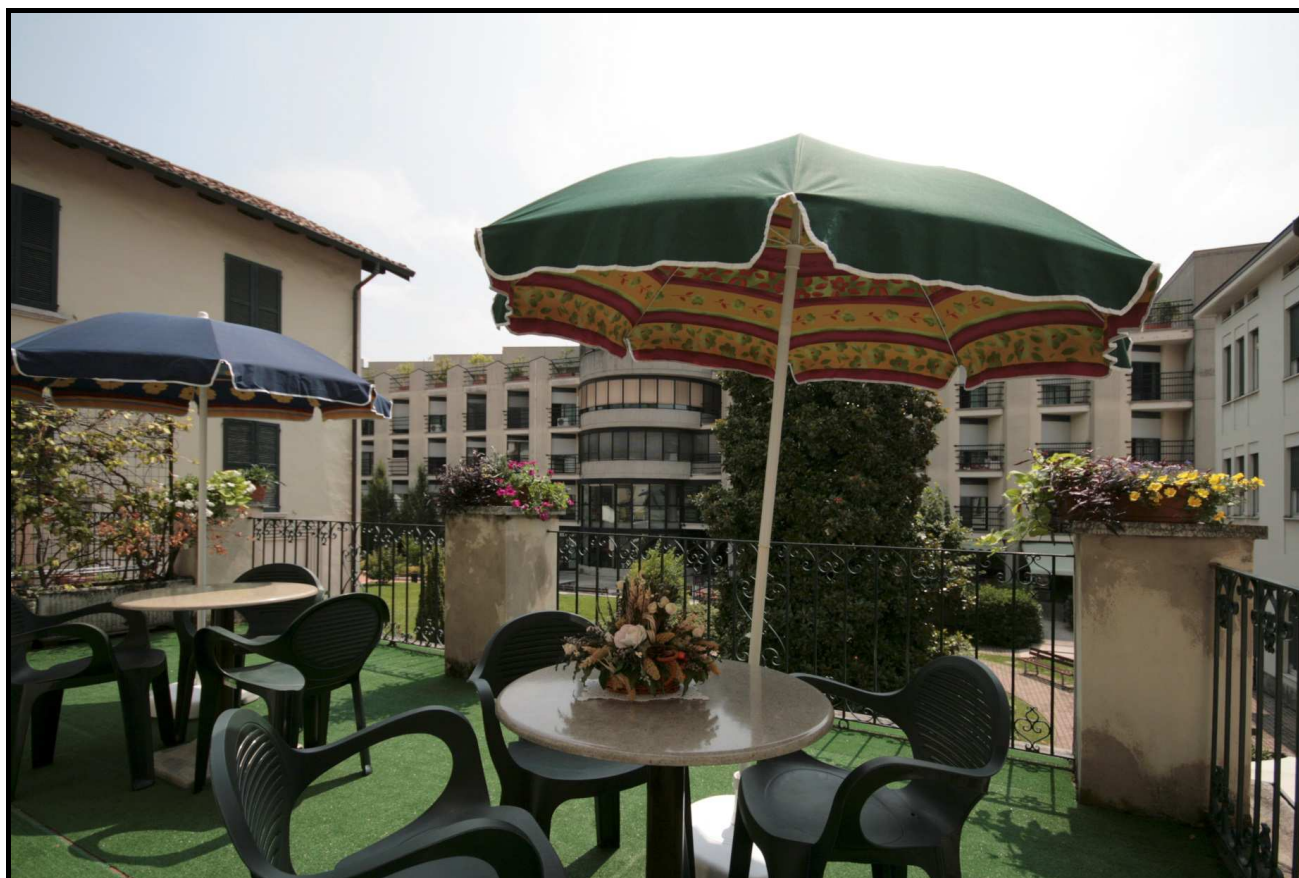
Attività socializzanti

- **Attività:** feste di compleanno e ricorrenze particolari.
- **Obiettivi:** favorire la relazione e l'integrazione fra gli ospiti, offrire loro momenti di divertimento e di svago; favorire e potenziare la comunicazione verbale; coinvolgere gli ospiti maggiormente compromessi.

- **Attività:** uscite sul territorio.
- **Obiettivi:** mantenere i contatti con il territorio di appartenenza; creare occasioni di socializzazione e di conoscenza; offrire agli ospiti momenti di svago e di divertimento.

- Si stimola la memoria procedurale e alcuni automatismi conservati anche nelle fasi più avanzate di malattia. La giornata è scandita da momenti specifici, come bere il caffè insieme, preparare la tavola per il pranzo e poi riordinare, preparare il materiale per i laboratori manuali e poi riordinare.
- gli educatori e gli ASA/OSS coinvolgono gli ospiti in prima persona in relazione alle loro abilità residue: gli ospiti si comportano come se fossero nella propria “casa”.
- Riuscire ad esprimere e a svolgere alcuni compiti permette ai malati di avere fiducia in se stessi e di migliorare la propria autostima; gli ospiti sono più sereni e la giornata è meno triste e vuota.

Balcone attrezzato del CDI



La sala da pranzo del CDI



CARATTERISTICHE DEL NUCLEO ALZHEIMER IN RSA

- 20 POSTI LETTO IN UN AMBIENTE CHE:
- Garantisca la sicurezza, compensi il disorientamento e rispetti la privacy:
 - **Rimozione barriere architettoniche**
 - **Ausili per l'autonomia**
 - **Sistemi di chiusura porte**
 - **Segnali di allarme alle uscite**
 - **Stimoli per favorire l'orientamento**
 - **Attività per rendere significativa la giornata**
 - **Giardino protetto e sicuro**

La soggettività del malato (sapere essere)

- “Vorrei che i malati di Alzheimer non continuassero a starsene sempre in disparte, ma dicessero, accidenti, anche noi siamo persone e vogliamo che ci rivolgano la parola e ci rispettino, perdio, come essere umani”

(Cary Smith Henderson)

**IL MALATO DELEGA LA PROPRIA
SOGGETTIVITA' A CHI LO ACCOMPAGNA,
CONSEGNANDO COSI' AD ALTRI LA SUA
IDENTITA', LA SUA STORIA, I SUOI BISOGNI
E DESIDERI**

Saper essere

Nel lavoro col malato demente occorre trovare l'ago della bilancia tra:

- **Coinvolgimento e distanza**
- **Affettività e razionalità**
- **Creatività e tecnica**
- **Mistero e certezza**
- **Fallimento e successo**
- **Morte e vita**

Bibliografia utilizzata per la dispensa:

L. Quaia (2012), ***Intime erranze, Il familiare curante, l'Alzheimer, la resilienza autobiografica***, Nodolibri, Como

L. Quaia (2006), ***Alzheimer e riabilitazione cognitiva. Esercizi, attività, progetti per stimolare la memoria***, Carocci Faber, Roma

L. Quaia, (2001), ***Mnemosine – Eserciziario per la memoria, versione per familiari***, Nodolibri, Como

M. Jones (2005), Edizione italiana a cura di L. Bartorelli, ***Gentle Care. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer***, Carocci, Roma

R. Castoldi, B. Longoni (2005), ***Prendersi cura della persona con demenza***, Casa Editrice Ambrosiana, Milano

P. Vigorelli (cur.) (2004), ***La conversazione possibile con il malato di Alzheimer***, FrancoAngeli, Milano

M. Mace., Rabins P., (1995), ***Demenza e malattia di Alzheimer***, Erickson, Trento