

**Michela Olmetti**

## **Modalità di supporto per il carer impegnato nell'assistenza di un soggetto affetto da demenza di Alzheimer**

Nel corso dell'ultimo secolo a causa del calo delle nascite e dell'*incremento della vita media* è cresciuta smisuratamente la fascia degli ultrasessantacinquenni, riducendosi progressivamente quella dei giovani adulti. Tale cambiamento demografico ha portato ad un veloce aumento delle malattie cronico- degenerative, tra cui la *Demenza di Alzheimer* che tutt'oggi rappresenta la forma più comune di demenza, interessando tra il 50 e il 70% degli anziani affetti da deterioramento mentale ad esordio tardivo<sup>1</sup>. E' sicuramente una delle malattie più temute nel mondo occidentale: la demenza di Alzheimer appare ancora come una strada senza ritorno, un tipo di demenza contro cui sembra tuttora non esserci alcun rimedio. Questa patologia è caratterizzata da un "*processo degenerativo di vaste aree del cervello che provoca un progressivo declino delle funzioni cognitive, associato a disturbi psichici e comportamentali definiti BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia) che compromettono progressivamente l'attività della vita quotidiana e relazionale*"<sup>2</sup>. Con il tempo l'ammalato perde l'autonomia nell'esecuzione degli atti quotidiani della vita e diventa completamente dipendente dagli altri. Questo aspetto così invalidante può essere considerato come la caratteristica principale di questa forma di demenza. Perciò, l'assistenza ad una persona demente può essere un compito difficile e impegnativo: infatti non esistono risposte semplici alle difficoltà da affrontare, né regole fisse da seguire, che funzionino in ogni situazione. Ogni paziente è diverso e differenti sono i contesti familiari, socio-culturali ed economici in cui la malattia si cala. Il carer (colui che fornisce le cure) dovrà intuire soluzioni, che andranno continuamente sperimentate, verificate, riviste, riaggiustate, man mano che il quadro clinico evolverà<sup>3</sup>.

Nel corso dell'evoluzione della malattia ogni componente della famiglia in cui si trova un malato di demenza si ritrova ad elaborare le varie fasi del dolore facendo leva sulle proprie capacità di adattamento alla situazione e sulle personali capacità di "accettazione" della separazione e del lutto che tale patologia comporta. Ogni familiare si ritrova, cioè, alle prese con la sofferenza di vedere il proprio caro "perdere" progressivamente tutte le sue capacità, la sua identità, le modalità di rapportarsi con lui e con gli altri. Ognuno dei nuovi deficit del malato costringe il familiare a separarsi da una parte conosciuta del proprio congiunto vedendo ridursi a poco a poco gli spazi di comunicazione, di contatto che gli erano abituali. Il percorso psicologico che intraprende un familiare per cercare di "accettare" la malattia è, perciò, molto simile a quello di chi vive una situazione luttuosa. Le reazioni che caratterizzano tale accettazione costituiscono un percorso doloroso caratterizzato da comportamenti specifici<sup>4</sup>. La prima tappa di questo cammino psicologico è la negazione. La negazione è appunto la prima e istintiva risposta che viene fornita dal carer di fronte alla diagnosi di demenza di Alzheimer. Il rifiuto di credere che ciò che sta accadendo sia vero, spinge lo stesso carer, e comunque tutta la famiglia, a mobilitarsi alla ricerca di numerosi medici con la speranza di avere la conferma di un errore diagnostico. Questi pensieri e questi atteggiamenti possono, in realtà, addirittura danneggiare il malato al quale si chiede più o meno consapevolmente di continuare a comportarsi come prima, quando invece la natura della patologia non può permetterlo<sup>5</sup>. Mano a mano che la mente si armonizza con l'idea della malattia, quando, cioè, le difese psicologiche permettono di accostarsi almeno un po' di più alla realtà della stessa, e di rendere maggiormente sopportabile il dolore che provoca, compaiono nuovi comportamenti<sup>6</sup>. Tra questi il primo a presentarsi è quasi sicuramente l'iperattivismo. Con il passare del tempo la consapevolezza della realtà e, quindi, della natura della malattia è maggiore. In modo più razionale il carer comprende che esiste una patologia che provoca dolore, smarrimento, ma anche una

<sup>1</sup> L. Ravizza (a cura di), *Invecchiamento cerebrale e demenze*, Masson, Milano, 2004, pag. 87.

<sup>2</sup> *Ibidem*.

<sup>3</sup> M. Di Virgilio (a cura di), *La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza. Linee guida per l'assistenza*, Franco Angeli, Milano, 2000, pag. 36.

<sup>4</sup> Servizi socio-sanitari, Regione Emilia-Romagna, "Non so cosa avrei fatto senza di te". Manuale per i familiari delle persone affette da demenza, Regione Emilia-Romagna, 2000, pag. 114.

<sup>5</sup> Da <http://www.alzheimer.it>.

<sup>6</sup> Servizi socio-sanitari, Regione Emilia-Romagna, "Non so cosa avrei fatto senza di te". Manuale per i familiari delle persone affette da demenza, Regione Emilia-Romagna, 2000, pag. 115.

forte *ansia*, che spesso si traduce in un atteggiamento volto “al bisogno di fare” per avere la mente occupata: è la tendenza a sostituirsi in tutto al malato e alle sue difficoltà. Agendo in questo modo il carer evita, però, anche di mostrare a se stesso e agli altri i deficit del malato, cercando di conservare il più a lungo possibile intatta un’immagine del congiunto integra e sana<sup>7</sup>. Si tratta di reazioni del tutto normali; sono delle difese utilizzate dalla nostra psiche che vengono attivate per un periodo più o meno lungo allo scopo di mantenere l’equilibrio personale. Un altro sentimento provato dal carer è la *rabbia*. Man mano che la malattia progredisce, il carer si rende conto che il suo continuo investimento di energie per riportare il malato alla condizione “normale” non può andare a buon fine. Ecco che nasce il sentimento di forte delusione, di fallimento, che spesso produce inesorabilmente irritazione e rabbia. Il carer si arrabbia con se stesso percependosi come impotente di fronte alla malattia; e si arrabbia con il soggetto malato perché è caduto in questa terribile situazione. E’ necessario chiarire, però, che ciò non significa che il carer non lo ami più. Non è sempre semplice esprimere sentimenti così contrastanti, ma potrà essere utile imparare a riflettere sull’oggetto della rabbia. Infatti, in verità, ciò che crea disturbo al carer non è lo stesso paziente, ma i suoi comportamenti. Per questo è indispensabile essere consapevoli ed accettare il fatto che il congiunto è ammalato e che il suo comportamento patologico non è diretto intenzionalmente verso il carer<sup>8</sup>. Molto spesso succede che il sentimento di rabbia lasci il posto ad un altro doloroso vissuto: il *senso di colpa*. Il carer si sente in colpa proprio perché è fortemente legato al paziente e vive l’ingiustizia del suo stesso comportamento spesso troppo intollerante. Il senso di colpa può essere percepito, non solo per aver perso la pazienza, o perché si prova vergogna della condizione della persona demente o del suo comportamento, ma anche perché il carer sente il peso del ricordo di alcune situazioni di contrasto con lui, sia precedenti che successive all’esordio della malattia. E’ fondamentale che il carer impari a gestire i sentimenti negativi, senza rifiutarli o reprimerli<sup>9</sup>. La *depressione*, l’*angoscia* e l’*imbarazzo* sono, poi, altre reazioni possibili di fronte alla demenza dell’Alzheimer, rappresentano delle normali risposte ad una esperienza di perdita. A causa della demenza il carer può avere l’impressione di aver perso un familiare o un compagno, e spesso ritorna con la memoria a come la persona era prima di ammalarsi. Appena viene trovata una sorta di equilibrio e adattamento alla nuova situazione, il paziente cambia nuovamente. Particolarmente angosciante, per esempio, può essere soprattutto il momento in cui il proprio congiunto non riconosce più le persone care<sup>10</sup>. Ad un certo punto dell’evoluzione della demenza giunge il momento nella vita del carer, di elaborare, *accettare* ed affrontare le proprie sofferenze psicologiche per poterle superare. Solo in questo modo, è possibile formulare e progettare quelle condizioni per attuare i cambiamenti nelle dinamiche familiari e nelle modalità comunicative, necessarie alla costruzione di un nuovo equilibrio personale e familiare. Per ottenere tale traguardo il carer deve concedere un po’ di tempo a se stesso, non esitare nel chiedere un aiuto assistenziale esterno, e imparare a valutare realisticamente le proprie forze<sup>11</sup>.

Questa gamma di reazioni emotive non è controllabile o dominabile a proprio piacimento: così come per un malessere fisico, il carer ha il diritto di chiedere aiuto nel gestire la propria sofferenza psicologica.

Va sottolineato il fatto che, nel caso della demenza di Alzheimer, ci si trova di fronte ad una patologia cronica, che con il passare del tempo è destinata a peggiorare. In questo caso, pur con tutta la buona volontà e l’attaccamento che lega al congiunto, sarà inevitabile un crollo o comunque un calo della disponibilità. E’ necessario che le abitudini familiari vengano riorganizzate tenendo presente dei nuovi bisogni legati alla malattia; è importante pianificare il futuro, sapendo che le difficoltà potranno protrarsi per anni e quindi, allo slancio iniziale, potrà seguire una caduta. Le risorse di cui si dispone quindi, anche la pazienza, il tempo a disposizione, vanno razionate<sup>12</sup>.

Chiunque sia coinvolto nell’assistenza di un soggetto demente si accorge facilmente di come, in virtù delle responsabilità assunte coscientemente, questo fatto modifichi radicalmente la propria vita. I cambiamenti saranno tanto più “energetici”, quanto più l’assistenza fornita è consistente e continuativa. Viene assunto il termine “*carico familiare*” (che ha origine nel campo della salute mentale) per descrivere gli effetti dell’assistenza sia a livello del carer, che di tutta la rete familiare. A causa delle sue connotazioni negative,

<sup>7</sup> Ibidem.

<sup>8</sup> Da [http:// www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

<sup>9</sup> Ibidem.

<sup>10</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, ADI (a cura di), *Vivere con un malato di Alzheimer*, Editoriale Fernando Folini, 1995.

<sup>11</sup> Da [http:// www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

<sup>12</sup> M. di Virgilio (a cura di), *La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza. Linee guida per l’assistenza*, Franco Angeli, Milano, 2000, pag. 72.

però, tale espressione è stata contestata da una serie di figure quali, assistenti sociali, carer e gli stessi assistiti. Non vengono incluse, infatti, e avvalorate in questo termine le esperienze positive che possono comunque derivare dal lavoro di cura. Invece, è importante riconoscere che il ruolo di carer non comporta unicamente effetti negativi nella vita delle persone; per cui, in alternativa a “carico” si potrebbe utilizzare il termine “*impatto*”, che fornisce una descrizione più obiettiva<sup>13</sup>. Comunque, per *caregiver burden*, si intendono i “*disturbi di tipo fisico, psicologico o emozionale, ed i disagi di ordine sociale e finanziario, spesso sperimentati dagli individui, solitamente familiari, che si occupano di anziani deteriorati*”<sup>14</sup>.

Diversi studiosi si sono occupati dell’impatto che i sintomi della demenza di Alzheimer possono avere sulle condizioni psico-fisiche del carer. Le incongruenze che possono evidenziarsi tra i diversi studi volti a misurare il burden dei carer sembrano legate alle differenze nel campionamento, all’utilizzo di strumenti non sempre confrontabili nella valutazione degli individui dementi. Malgrado queste limitazioni, si può comunque affermare che i disturbi psico-comportamentali del paziente risultano significativi nel predire le difficoltà assistenziali del carer.

I fattori stressanti connessi all’assistenza di un soggetto demente possono essere suddivisi in due categorie: la categoria dei *fattori primari* (fattori connessi direttamente alla patologia) e quella dei *secondari* (fattori derivanti dai primari e che determinano un peggioramento della qualità di vita dei familiari del paziente). Inerente a ciò, interessante risulta un modello dello stress legato al carer proposto da Pearlin, focalizzato sui familiari di malati di Alzheimer. Anche sotto questa prospettiva c’è una suddivisione dei fattori di stress, a seconda dell’origine, in primari e secondari. Quelli primari si riferiscono alle problematiche correlate alla condizione patologica dei pazienti ed alle sue dirette complicanze e si presentano all’inizio del processo di stress dando vita ai fattori secondari. Essi sono: il disturbo cognitivo del paziente; i deficit funzionali nelle attività quotidiane (aumento delle ore di assistenza); i disturbi del pensiero (deliri e allucinazioni); la percezione che ha il carer dei sintomi. I fattori secondari sono invece quelli che derivano da una condivisione di differenti ruoli o dalle caratteristiche intrapsichiche; comunque problematiche di tipo psicosociale (familiare, lavorativo e economico). Essi includono: i conflitti tra il carer e gli altri familiari; le preoccupazioni economiche; la restrizione delle attività sociali e ricreative (inclusa la mancanza di una rete di supporto); i disturbi somatici e psichici, quali insonnia, stanchezza permanente, depressione, cattiva salute in generale<sup>15</sup>. Studi avvenuti recentemente non hanno corroborato, a differenza di quanto era stato ipotizzato in precedenza, una correlazione diretta fra peggioramento della demenza e “carico” del carer, ma è stata anzi dimostrata una diminuzione degli effetti negativi connessi all’assistenza con l’aumentare della durata del caregiving. Probabilmente, ciò è determinato da un progressivo adattamento dei familiari alla situazione. Inoltre, alcuni sintomi esperiti dai carer, come l’isolamento sociale, la tensione psicofisica, i sentimenti di delusione ed il coinvolgimento emozionale, sono apparsi comunque strettamente correlati con la gravità del declino cognitivo, con il grado di disabilità e con i disturbi comportamentali del paziente<sup>16</sup>.

Per quanto riguarda i *fattori predittivi* del caregiver burden sono state individuate diverse variabili: variabili legate al paziente (i disturbi non cognitivi della demenza che comprendono un gruppo eterogeneo di sintomi di tipo psichico e comportamentale; i disturbi cognitivi della demenza, a tale proposito alcuni studi hanno dimostrato che lo stress sperimentato dai carer aumenta con il progredire dei disturbi cognitivi del paziente, come ad esempio i deficit mnemonici,; la compromissione del funzionamento del soggetto demente nelle attività di base della vita quotidiana e nelle attività strumentali)<sup>17</sup>; variabili legate al carer (l’esperienza soggettiva del carico assistenziale appare risentire di numerose variabili, tra cui le caratteristiche cliniche del paziente; alcuni aspetti della personalità del carer; i fattori ambientali; il contesto familiare di riferimento che può incidere sul peso fisico e morale del carico assistenziale e sull’ambivalenza dei sentimenti ed influire sulla qualità delle dinamiche e delle relazioni all’interno della famiglia; lo status del carer influisce in qualche modo sulla gestione della situazione, poiché da esso dipende quasi totalmente la sua disponibilità in termini di tempo, di possibilità culturali e di mezzi economici; la resistenza psico-fisica allo stress assistenziale che la totale presa in carico del paziente finisce prima o poi per richiedere; la capacità di comprendere la malattia del familiare, aspetto fortemente connesso agli elementi culturali, come la mancanza di informazioni, e a

<sup>13</sup> C. Heron, *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell’assistenza*, Erickson, Trento, 2002, pp. 41-42.

<sup>14</sup> L. Ravizza (a cura di), *Invecchiamento cerebrale e demenze*, Masson, Milano, 2004, pp. 492-493.

<sup>15</sup> P. Paroni, M. C. Rizzi, *Legami di cura. La famiglia e i suoi anziani non autosufficienti*, Franco Angeli, Milano, 2004, pp. 40-41.

<sup>16</sup> L. Ravizza (a cura di), *Invecchiamento cerebrale e demenze*, Masson, Milano, 2004, pag. 492.

<sup>17</sup> Ivi, pp. 492-493.

quelli psicodinamici come il rifiuto della malattia del congiunto e l'incapacità di capire la gravità. La possibilità di far fronte alla fatica dipende dalle sue capacità di coping. Il fronteggiamento della situazione dipende da come il carer si pone davanti ai problemi; dalla capacità di elaborare autonomamente strategie; dalla volontà di convivere e di affrontare quotidianamente la situazione da solo trovando le energie, le motivazioni e le risorse dentro di sé)<sup>18</sup>; variabili legate al contesto (comprendono la presenza di un adeguato supporto sociale, il quale costituisce un fattore fondamentale nell'assistenza al soggetto affetto da demenza di Alzheimer, contribuendo a ridurre significativamente l'incidenza del carico psico-emotivo; e la qualità del rapporto intercorso tra carer e soggetto malato. A proposito di questa variabile diversi studi hanno dimostrato che i carer uniti al paziente da uno stretto legame affettivo, prima dell'esordio della demenza, presentavano una minor incidenza di depressione e carico emotivo)<sup>19</sup>.

Il carer nello svolgere il lavoro di cura trova, appunto, una certa difficoltà a reggerne il carico, così da vivere un'ambivalenza emotiva che a sua volta genera una fluttuazione tra sentimenti di tenerezza e irritazione, tra dolore e indifferenza che possono assumere nello stesso carer una tonalità così intensa, da minare fortemente il suo equilibrio psico-fisico. Quindi, per molti carer l'esistenza è peggiorata, portando anche conseguenze negative in termini di salute<sup>20</sup>. Difatti le manifestazioni cliniche del carer possono riguardare disturbi *psichici*, disturbi *fisici* e i disturbi delle *attività socio-relazionali*. Per quanto concerne l'area dei disturbi psichici e fisici (*impatto oggettivo*), a seguito di una *indagine Censis*, nel 1999, svolta all'interno del territorio nazionale, che includeva circa 800 familiari di soggetti affetti da demenza di Alzheimer e non istituzionalizzati, grazie anche al contributo dell'Associazione Italiana Malati di Alzheimer, si è arrivati a importanti risultati: la maggioranza degli intervistati riconosce che la malattia del familiare ha avuto un notevole impatto sulla sua vita privata e sociale. Il vissuto di una *rinuncia* e un *sentimento di "svuotamento emotivo"* sono, infatti, piuttosto diffusi (vi fanno riferimento rispettivamente il 58% ed il 38,9% degli intervistati) e si accompagnano al desiderio di *fuga* (41,5%) e a un *senso di delusione* e di profonda amarezza di fronte al destino proprio e a quello del familiare colpito da una malattia così drammatica (64,1%). Alle dolorose riflessioni sulla propria vita, si aggiungono più "oggettive" considerazioni riguardo alle conseguenze sulla salute fisica. La maggioranza degli intervistati lamentano un *sonno insufficiente* (52,9%), *stanchezza* anche notevole (62,3%) ed *effetti negativi* sullo stato di *salute generale* (36,9%), con un'aumentata fragilità fisica. Ben il 33,6% degli intervistati, ha ammesso di aver subito conseguenze in termini di salute, rivelando di aver cominciato ad *assumere farmaci* da quando si prende cura del malato (nel 21,6% del campione), che nel 72,2% dei casi sono dei psicofarmaci: ansiolitici, antidepressivi<sup>21</sup>. Tutti questi sintomi, concomitanti con la depressione, un sentimento di grande impotenza e scoraggiamento, sono, appunto, conseguenze delle difficoltà oggettive da affrontare giorno per giorno; e possono essere più o meno acuti a seconda della situazione ambientale e psicologica che vive il familiare.

L'area, invece, dei disturbi delle attività socio-relazionali (*impatto soggettivo*) comprende in particolar modo il rischio di isolamento sociale del carer. I risultati degli studi sull'argomento mostrano che i sintomi della demenza, che maggiormente destabilizzano il carer nelle sue attività sociali, sono quelli che richiedono un'assistenza intensiva sia in termini di attività pratica (deficit funzionali), che di sorveglianza (disturbi comportamentali). La necessità di un accudimento continuativo del malato rende, infatti, difficile il mantenimento di valide relazioni sociali da parte del carer, dato che il tempo libero che potrebbe essere impiegato per i propri interessi tende a ridursi. L'isolamento sociale può, a sua volta, generare reazioni negative (diminuzione dell'attenzione e dell'efficienza assistenziale, il desiderio di abbandonare il ruolo), che si ripercuotono anche sul malato e che possono favorirne l'istituzionalizzazione<sup>22</sup>. A conferma di ciò, i dati dello studio Censis evidenziano come al tempo libero, da parte del carer, vengono dedicate, mediamente, 15 ore alla settimana. Ma questi tempi si riducono ulteriormente e sensibilmente con l'aggravarsi della malattia, e per il 40% dei familiari intervistati, assistendo un paziente allo stadio più severo esso non supera le 4 ore alla settimana<sup>23</sup>. Il *senso di isolamento* è la costante che ricorre negli argomenti esposti dai carer e che rappresenta l'aspetto che maggiormente limita la vita di queste persone. Mantenere i contatti con gli altri

<sup>18</sup> M. Vario, J. Sansoni, I caregivers delle persone con malattia di Alzheimer: il profilo di un sacrificio nascosto, in Professioni Infermieristiche, anno 53, n. 4, 2000, pp. 210-211.

<sup>19</sup> L. Ravizza (a cura di), Invecchiamento cerebrale e demenze, Masson, Milano, 2004, pag. 494.

<sup>20</sup> M. Petrollini, G. Lamura, L'anziano non autosufficiente e la rete di sostegno familiare, in Difesa sociale, volume 51, n. 6. 2002, pag. 111.

<sup>21</sup> Censis, La mente rubata. Bisogni e costi della malattia di Alzheimer, Franco Angeli, Milano, 1999, pag. 21.

<sup>22</sup> L. Ravizza (a cura di), Invecchiamento cerebrale e demenze, Masson, Milano, 2004, pag. 495.

<sup>23</sup> Censis, La mente rubata. Bisogni e costi sociali nella malattia di Alzheimer, Franco Angeli, Milano, 1999, pag. 82.

può essere alquanto difficoltoso: gli amici, che non riescono a comprendere la situazione, rimangono delusi se il carer rifiuta gli inviti; a volte, invece, la colpa è dello stesso carer, che non riesce o non vuole condividere l'amara verità con gli amici e preferisce mantenere una facciata di vita apparentemente tranquilla. Tacere l'impatto emotivo delle responsabilità del lavoro di cura può condurre i carer a interiorizzare i sentimenti, con il rischio di cadere in depressione o in un grave stato di angoscia. La mancanza di comprensione rappresenta un altro punto fondamentale: si genera la percezione che se una persona non è coinvolta in una esperienza d'assistenza non è capace di coglierne il vissuto. Infine, per quanto riguarda l'impatto del lavoro di cura sulla vita di ogni giorno, l'impossibilità di agire con spontaneità rappresenta un'altra pesante limitazione per i carer<sup>24</sup>. Altro elemento che potrebbe limitare la vita del carer e quindi essere fonte di ulteriore stress, è il conflitto, e di conseguenza una serie di relazioni stressanti che possono cristallizzarsi, sia con se stessi, che con gli altri e in particolar modo con il malato. La demenza e la conseguente perdita di autonomia risvegliano spesso antichi conflitti. Vecchi rancori, rabbie represses, sentimenti di "rivalta" possono riaffacciarsi in modo vivido e amaro, inducendo comportamenti opposti: "accanimento assistenziale", risultato di un totale soffocamento dei propri stati d'animo; o addirittura l'abbandono del malato per la difficoltà a prendersi cura di qualcuno verso cui non ci si sente disponibili (*conflitto con il malato*)<sup>25</sup>.

Fra i disturbi delle attività socio-relazionali possono essere incluse anche le forti *limitazioni economiche*. All'interno delle famiglie si constata, infatti, una duplice dinamica negativa che riguarda, da un lato, la riduzione delle entrate (per effetto della necessità di smettere di lavorare o di ricorrere ad un part-time) e, dall'altro, l'aumento di costi per l'acquisto di beni, servizi necessari all'assistenza del malato<sup>26</sup>. Sempre a seguito dell'indagine Censis, tra i carer che hanno registrato effetti negativi sul lavoro, legati all'insorgere, appunto, della demenza di Alzheimer, è emerso che: il 66,7% ha dovuto lasciare il proprio lavoro; il 10,3% ha dovuto chiedere il part-time; il 10,3% ha dovuto cambiare mansione all'interno della stessa attività lavorativa. Altri effetti negativi sulla condizione lavorativa, di carattere meno strutturale, ma altrettanto apprezzabili ai fini di una valutazione complessiva della situazione dei carer, hanno riguardato, per il 54% degli intervistati una maggior fatica ad esercitare i compiti usuali, per il 47,6% un rendimento inferiore a quello desiderato e per il 18,5% la rinuncia a fare carriera<sup>27</sup>. Comunque, dall'insorgenza della malattia la condizione economica delle famiglie, in termini dinamici, è peggiorata nel 57,4% dei casi; tra questi nel 20,1% è molto peggiorata<sup>28</sup>. Gli effetti della care sulla situazione finanziaria del carer è, quindi, ampiamente dimostrato da una serie di ricerche. Il *vocabolario* del carer spesso è fatto di parole, di frasi non dette o urlate in silenzio, con uno sguardo, con gli occhi... E' costituito appunto di parole (disperazione, angoscia, ansia, violenza, incomprensione, vittima, superficialità, solitudine); di mancanze (di aiuto, di strumenti, di conoscenze, di supporti formali ed informali, di competenze); di bisogni (di capire, di urlare, di difendersi, di uscire, di svuotarsi, di divertirsi, di ridere, di avere spazi per una vita propria)... come pure di aspettative non sempre garantite dai servizi, di attese di nuove terapie miracolistiche, di sostegno ed aiuti che si attendono e non arrivano<sup>29</sup>.

Coniugare il tema del lavoro di cura con quello dei diritti delle persone che curano rappresenta, oggi, una *sfida*. Il fatto che tale situazione possa essere ricompresa in termini di diritti è un processo sociale che è possibile facilitare e a cui guardare come un obiettivo. E' perciò inevitabile che si configuri come diritto anche la realtà delle persone che curano, in quanto soggetti attivi in una relazione curante<sup>30</sup>. Curare una persona è un lavoro importante che può essere fortemente gratificante e tuttavia, molto, logorante. E' necessario uno sguardo più articolato, attraverso il quale *creare una cultura*, grazie alla quale, il curare sia un comportamento vissuto come positivo e arricchente, e non solo evocativo di fatica e di sacrificio. Da molte parti provengono segnali di malessere: si è di fronte ad un fenomeno nuovo. Oggi, si ha la prima generazione che si trova a dover fronteggiare questa condizione, in termini di massa, fra la popolazione italiana.

<sup>24</sup> C. Heron, *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002, pp. 49-51.

<sup>25</sup> Regione Emilia-Romagna, "Non so cosa avrei fatto senza di te". Manuale per i familiari delle persone affette da demenza, Regione Emilia-Romagna, 2000, pp. 121-122.

<sup>26</sup> Censis, *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano, 1999, pag. 107.

<sup>27</sup> Ivi, pp. 109-110.

<sup>28</sup> Ivi, pag. 118.

<sup>29</sup> A. Cester, L. P. De Vreese, *L'altro volto della demenza*, Edizioni Vega, Treviso, 2003, pag. 7.

<sup>30</sup> G. Colombo, *Dai bisogni ai diritti delle persone che curano*, in *Animazione sociale*, vol. 32, n. 2, 2002, pag. 39.

L'*informal care*, come è accaduto in passato, continua ad essere reputata un'attività invisibile socialmente, non valorizzata, e confinata nella sfera privata di ogni singolo soggetto o famiglia. Al contrario nasce l'esigenza di far emergere il bisogno di cura e l'attività del carer dalla dimensione privata e di farla affermare da un punto di vista sociale, facendole assumere la dimensione di diritto: diritto di essere curati, diritto di curare qualcuno, essendo in questo sostenuti e valorizzati per ciò che si sta facendo. E' sicuramente responsabilità di soggetti individuali e collettivi che hanno il compito di diffondere culturalmente l'idea (ad esempio le varie associazioni); di soggetti istituzionali, che devono promuovere le condizioni di messa in pratica dell'esercizio di diritto (dal Parlamento alle Regioni, agli Enti locali, centrali per la loro applicabilità); ci sono, poi, i soggetti singoli, i cittadini, che hanno la responsabilità di fornire un significato ai comportamenti quotidiani partecipi e consoni al nuovo livello di cittadinanza<sup>31</sup>. Anche alla luce di tutto questo, al convegno "*Sostenere chi cura*", promosso dall'Associazione Nazionale per l'autogestione dei servizi e la solidarietà (Auser), svoltosi a Roma nelle giornate del 25 e 26 settembre 2001, è stato presentato il "Manifesto dei diritti delle persone che curano". Il Manifesto, per chi lo ha voluto e promosso, si configura come l'esigenza di un riconoscimento non professionale (i carer non desiderano essere identificati come una nuova categoria sociale), e come stimolo e strumento di autoriconoscimento per coloro (soprattutto donne) che, affrontando l'impegno quotidiano e la responsabilità del curare all'interno della famiglia si sentano ancora troppo vincolati da una sorta di "naturale" destino. *Riconoscimento sociale*, dunque, come premessa indispensabile agli altri diritti, cui segue la richiesta che vengano assicurati, quando diventi necessario, luoghi di ascolto e offerte di sostegno che le persone sentano come "adatte a sé"<sup>32</sup>. Va poi sottolineato il richiamo al diritto di chi cura di poter salvaguardare il proprio lavoro per ovvi motivi di sussistenza, ma anche ai fini del rispetto del proprio ruolo sociale, della continuità nelle scelte attuate, della salvaguardia della propria identità, nonché del proprio futuro. I punti principali del Manifesto sono: Riconoscimento del lavoro svolto (come percorso di sostegno e rinforzo per sé per reggere nel tempo la situazione di curare); Sicurezza (poter contare su servizi essenziali territoriali, sanitari, assistenziali e sociali); Garanzia (nel senso di essere parte di un progetto assistenziale individuale cui partecipano diversi soggetti con contributi differenti); Accessibilità e adeguatezza di interventi di sollievo (come ricoveri temporanei e centri di assistenza diurna per la persona curata e sostituzioni a tempo del curante); Partecipazione; Informazione (come conoscenza della situazione, delle condizioni della persona di cui si prende cura, della mappa dei servizi); Formazione e aggiornamento; Opportunità di mantenere il lavoro (attraverso facilitazioni come flessibilità d'orario, permessi retribuiti, congedi)<sup>33</sup>.

Dato che numerosi familiari si occupano delle attività di cura e di compiti assistenziali complessi, che in questo difficile e oneroso compito incontrano difficoltà, sono diversi i *bisogni* fondamentali che manifestano. A seconda dello stadio della demenza, infatti, vengono espresse diverse esigenze. Nelle prime fasi della demenza, la famiglia esprime la necessità di avere informazioni sugli aspetti medici e psicologici della malattia, sulle modalità di accudimento del paziente e sulle ripercussioni che l'evoluzione dei sintomi potrà avere sul malato e sulla famiglia<sup>34</sup>: all'apice della scala delle priorità, vi è quindi, il bisogno di informazione. Generalmente, all'inizio, i carer mancano di idonee indicazioni sulle reali condizioni di salute della persona di cui si dovranno occupare, e sul processo evolutivo della stessa patologia. Poi non sono a conoscenza di quali servizi siano disponibili per aiutare la persona assistita o se stessi. Segue poi, il bisogno della formazione per accrescere le competenze nel lavoro di cura. Dato che "*carer non si nasce*" la formazione fornisce un'approfondita conoscenza non solo teorica, ma anche di tipo pratico. Un ambito fortemente richiesto è quello relativo alle tecniche di tipo pratico, come ad esempio le modalità di sollevamento e quelle per migliorare il modo in cui si fornisce assistenza personale ed evitare un eventuale danno al carer o al paziente. Fondamentali sono anche le nozioni inerenti alla riabilitazione<sup>35</sup>. Successivamente, il carer esprime il bisogno di ricevere aiuti materiali nella gestione quotidiana del malato, e di aiuto economico per le spese connesse con l'assistenza, ed inoltre, il bisogno di supporto psicologico, in riferimento ai vissuti emotivi: il bisogno di "respite" e di sostegno pratico<sup>36</sup>. Il bisogno di sostegno emotivo, riguarda l'opportunità di raccontare l'esperienza del lavoro di cura e di scaricare le preoccupazioni. Infatti, condividere i problemi

<sup>31</sup> G. Colombo, I diritti delle persone che curano altre persone, in IPAB OGGI, volume 8, n. 2, 2003, pp. 28-30.

<sup>32</sup> P. Taccani, Sostenere chi cura, in Prospettive sociali e sanitarie, anno 32, n. 1, 2002, pag. 2.

<sup>33</sup> Da <http://www.auser.it>.

<sup>34</sup> Dossier: Invecchiare è una malattia?, in L'Arco di Giano, n. 35, 2003, pag. 99.

<sup>35</sup> C. Heron, Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza, Erickson, Trento, 2002, pp. 58-59.

<sup>36</sup> Ibidem.

relativi ad essa è estremamente proficuo per molti carer. La prima questione che viene affrontata è proprio l'aspetto emotivo del lavoro di cura e solamente in un secondo momento si trattano ulteriori argomenti. Vi è, anche il bisogno di una comunicazione migliore. Nelle famiglie in cui vive una persona affetta da demenza di Alzheimer si riscontrano difficoltà comunicative. Ma, in realtà, quest'aspetto della comunicazione conflittuale tra i carer e la persona assistita è un problema che raramente è stato oggetto di interventi di sostegno<sup>37</sup>. Davvero utili per i carer sono, poi, le tecniche che soddisfano il bisogno di gestione dello stress, in quanto insegnano le strategie che essi possono adottare per ridurlo. Possedendo tali modalità il carer sarà in grado di capire lo stress; come questo agisce; analizzare i comportamenti e gli atteggiamenti che possono acuirlo. Il carer ha pure il bisogno di essere coinvolto nella pianificazione e nell'erogazione dei servizi. Attraverso il suo coinvolgimento nella pianificazione, infatti, aumenta la possibilità che i servizi siano organizzati in modo da soddisfare al meglio le esigenze di queste persone. Raramente, però, tale esigenza si trova in cima alla lista dei bisogni<sup>38</sup>. La maggior parte dei familiari dei soggetti dementi non sono ricchi e spesso contribuiscono con il loro reddito e con i loro risparmi al costo dell'assistenza. Per di più è necessaria anche un'assistenza legale per la tutela dei propri diritti ma anche per quelli del paziente. Vi è, quindi, da parte loro il bisogno di essere assistiti legalmente e finanziariamente<sup>39</sup>. Dalle ricerche sui carer emergono anche altri tipi di bisogni: il bisogno di essere aiutato a riconoscere (i propri limiti e le proprie capacità, il proprio anziano); il bisogno di conoscere e ri-conoscere (le proprie risorse, le strategie per l'auto-tutela); il bisogno di vedere riconosciuto (da parte di altri significativi le proprie emozioni legate alla cura; il proprio ruolo di interfaccia fra i servizi e l'anziano e il proprio complesso ruolo di cura)<sup>40</sup>.

Oltre ad aiuti materiali, senza dubbio necessari, a favore del carer si reputano cruciali interventi di ordine educativo volti da una parte a potenziare le risorse e valorizzarle e dall'altra, a ridurre la sofferenza della famiglia. Tutto ciò nell'ottica della prevenzione e del contenimento delle fratture del sistema relazionale, interpretando il lavoro di cura come un'occasione, una realtà trasformativa e non degenerativa per la famiglia<sup>41</sup>. E' necessario strutturare gli interventi in modo che rispondano alle reali necessità dei familiari, attuando percorsi educativi di sostegno alla famiglia che possano da un lato fornire le informazioni necessarie per affrontare la malattia, dall'altro offrire sostegno a chi è impegnato nella cura e nell'assistenza. Serve combinare, quindi, interventi educativi e psicologici che leggano il singolo e la famiglia nel suo complesso, di modo che si avvii dall'interno una rivitalizzazione, promozione dello stesso sistema familiare. Deve essere presente un nuovo accostamento alle problematiche familiari: l'operatore, che tradizionalmente, metteva in atto interventi che ponevano al centro le difficoltà dell'utente, deve enfatizzarne le *capacità* e le *competenze*. Da chiarirsi, però, che promuovere le risorse del sistema familiare non significa ignorare le eventuali difficoltà che lo stesso incontra, ma vuol dire sollecitare un atteggiamento attivo e collaborativi. La famiglia, pertanto, rimane protagonista dell'intervento ed è indotta a sviluppare le potenzialità necessarie per affrontare le difficoltà<sup>42</sup>. Dato che, molto spesso, gli operatori sono notevolmente impreparati a valutare le preoccupazioni dei familiari, è necessario una loro preparazione professionale. La formazione degli operatori permetterà loro, anche, lo sviluppo e l'adozione di abilità di analisi e di comprensione della realtà problematica. Il prendersi cura di un familiare non autosufficiente necessita di incontrare continuamente operatori socio-sanitari diversi per ruolo e funzione; e di conseguenza l'operatore rappresenta una *risorsa per la famiglia*. Anche se il rapporto tra operatore e carer può risultare spesso difficile –data la “*funzione di cura*” che entrambi svolgono-, l'operatore deve supportare il carer facendogli adottare e perseguire un atteggiamento costruttivo e rendendolo più consapevole delle conseguenze che, tramite il suo comportamento e le sue reazioni, potrebbero ricadere sull'anziano malato<sup>43</sup>. Quando la relazione viene stabilita tra un operatore, sia esso sanitario o sociale, ed un paziente o persona in difficoltà, essa assume una connotazione particolare: la *relazione d'aiuto*. Le competenze che dovrebbe possedere l'operatore riguardano la capacità di saper usare la *propria mente come strumento di lavoro*, comprendendo che si sta partecipando ad un processo relazionale e quindi sapendo offrire uno spazio della propria mente a colui che si trova in una situazione di bisogno<sup>44</sup>; saper *costruire una regia educativa*, cioè essere in grado di costruire

<sup>37</sup> Ibidem.

<sup>38</sup> Ivi, pag. 60.

<sup>39</sup> Da <http://www.alzheimer.it>.

<sup>40</sup> Da <http://www.familiarianziani.it>.

<sup>41</sup> AA. VV., Dossier: Invecchiare è una malattia?, in L'Arco di Giano, n. 35, 2003, pag. 96.

<sup>42</sup> Ivi, pp. 100-101.

<sup>43</sup> AA. VV., Dossier: Invecchiare è una malattia?, in L'Arco di Giano, n. 35, 2003, pp. 94-95.

<sup>44</sup> L. Arcangeli, Quali competenze per gli educatori professionali, in Studium educationis, n. 3, 2001, pag. 662.

un progetto con l'altro nel riconoscimento delle differenze, e costruire la convivenza come reciproca; saper *essere un operatore di rete*, dove il lavoro di rete consiste in un'azione di raccordo, uno sforzo diretto a facilitare i sincronismi tra i molteplici poli (formali e informali) coinvolti contemporaneamente nello stesso progetto<sup>45</sup>. Stabilire e mantenere un rapporto di qualità è condizione indispensabile per l'efficacia della relazione, e diverse sono le modalità per comunicare con il paziente e il familiare nelle varie fasi della demenza di Alzheimer. La malattia è tale da scandire tempi, problematiche e relativi bisogni di ogni persona coinvolta. Di conseguenza, i contenuti della comunicazione, gli obiettivi, gli interlocutori privilegiati, gli operatori di riferimento devono mutare tenendo conto di diverse variabili, come la capacità di comunicare sia del malato, che del carer e del resto dei familiari. In tale relazione si possono individuare due momenti principali, la comunicazione della diagnosi e la successiva presa in carico del paziente e del carer<sup>46</sup>. La comunicazione della diagnosi ed il coinvolgimento dell'interessato: comunicare con pazienti e familiari nel rispetto del singolo individuo e della specificità di ogni situazione, assumersi le responsabilità delle conseguenze della comunicazione nella relazione di aiuto, significa individuare la strategia più opportuna per ogni singolo caso<sup>47</sup>. L'intervento dovrà essere adattato alle conoscenze, ai vissuti e alla condizione socio-culturale di colui che assumerà il ruolo di carer, di protagonista dell'informal care. Quindi le modalità adottabili nella sua attuazione possono essere differenti ma sostanzialmente connesse agli scopi, alla tipologia degli interventi, nonché alle caratteristiche del carer<sup>48</sup>. La presa in carico: la responsabilità relazionale non termina con la comunicazione della diagnosi, ma da parte degli operatori devono essere attivate le capacità di osservazione per individuare l'insorgere di problemi di natura emotiva e non solo. Ad esempio, l'osservazione adottata dai medici nelle prime fasi della malattia, garantisce un corretto invio dei soggetti ad altri professionisti per rispondere agli ulteriori problemi. La diagnosi di demenza di Alzheimer presuppone, anche, il passaggio dalla presa in carico del paziente a quella del suo nucleo familiare. Infatti, al personale socio-sanitario è chiesta la capacità di coordinare incontri con i nuclei familiari allargati, e di riconoscere le dinamiche familiari, per poter segnalare a figure competenti eventuali patologie che potrebbero influire sulla gestione del malato. Anche la scelta del carer è legata al contesto familiare, alle sue risorse<sup>49</sup>. Quindi l'operatore stabilendo la relazione con i membri del sistema familiare deve far loro acquisire autorevolezza e fiducia e, adottare una prospettiva nell'osservazione dei vari contesti familiari denominata *dual focus of caring*, la quale consiste nel guardare e capire i bisogni dei carer e quelli di chi è curato, e del loro legame<sup>50</sup>.

Gli interventi rivolti alla riduzione dell'impatto negativo dell'assistenza nel carer possono essere diretti sia al carer che allo stesso paziente demente. Gli interventi diretti al paziente consistono principalmente in trattamenti di tipo farmacologico e devono comunque sempre correlarsi con quelli di supporto al carer, nell'ambito di un progetto integrato. Gli interventi diretti al carer, invece, includono: interventi educazionali; gruppi di supporto; periodi di istituzionalizzazione temporanea ("assistenza di sollievo" o respite care); trattamenti individuali<sup>51</sup>.

Un utile sostegno educativo alla famiglia può essere fornito dalle iniziative di formazione/informazione rivolte ai familiari con l'obiettivo di incrementare le conoscenze relative alla malattia e al suo trattamento e accrescere la capacità di gestire le difficoltà e i problemi che si presentano. In seguito alla comunicazione della diagnosi, una parte fondamentale del processo di istruzione del carer consiste nell'aiutarlo a riconoscere i sintomi del presente e a prevedere poi le manifestazioni future. Per esempio può essere utile tranquillizzare il carer esponendogli che i sintomi comportamentali sono parte della malattia, e che, mentre i deficit cognitivi possono essere irreversibili, molti sintomi, in particolar modo quelli più aggressivi, possono essere alleviati o persino eliminati con uno specifico trattamento<sup>52</sup>. Ovviamente, all'inizio, sarà un professionista a fornire al carer le informazioni. Successivamente, poiché i professionisti, pur facendo del loro meglio, spesso non hanno il tempo di rispondere a tutte le domande, un ruolo importante viene svolto dalle associazioni

---

<sup>45</sup> Ivi, pp. 667-669.

<sup>46</sup> AA. VV., Dossier: Invecchiare è una malattia?, in L'Arco di Giano, n. 35, 2003, pag. 108.

<sup>47</sup> Ivi, pag. 110.

<sup>48</sup> L. Cisci, il caregiver nell'assistenza domiciliare alla persona anziana: una proposta educativa, in Nursing oggi, anno 5, n. 1, 2000, pag. 42.

<sup>49</sup> AA. VV., Dossier: Invecchiare è una malattia?, in L'Arco di Giano, n. 35, 2003, pp. 111-113.

<sup>50</sup> P. Taccani, Famiglie che curano, in Animazione sociale, n. 2, 2002, pp. 48-49.

<sup>51</sup> L. Ravizza (a cura di), Invecchiamento cerebrale e demenze, Masson, Milano, 2004, pp. 497-498.

<sup>52</sup> C. L. Cazzullo, M. Clerici, Linee guida per il trattamento della malattia di Alzheimer e delle altre demenze senili, Masson, Milano, 1999, pag. 26.

Alzheimer, mediante la diffusione di opuscoli su situazioni concrete, notiziari e servizi telefonici di aiuto<sup>53</sup>. E', infatti, indispensabile che durante il decorso della malattia esistano punti di riferimento ai quali la famiglia possa costantemente appoggiarsi man mano che si pongono nuovi problemi. E' stato dimostrato come un programma di educazione rivolto ai familiari consenta di migliorare la qualità della loro vita e di quella del malato, ritardando l'istituzionalizzazione del demente<sup>54</sup>. Inoltre è basilare informare e consigliare il carer sui servizi di assistenza e supporto presenti nel territorio. Risultano di grande valore i gruppi di supporto, specialmente quelli che uniscono l'informazione al supporto emotivo<sup>55</sup>. I corsi di formazione che dovrebbero attuarsi e che sono maggiormente richiesti dagli stessi carer riguardano tecniche pratiche, mansioni infermieristiche e di assistenza personale. Esse includono: il sollevamento; l'aiuto nel cambiare posizione a letto; l'aiuto alla toilette; la pulizia personale; la gestione dell'incontinenza; le questioni relative alla mobilità. Altrettanto utili sono le tecniche di base dell'ergoterapia, il modo in cui organizzare l'ambiente domestico in termini di sicurezza e praticità per la persona non più autosufficiente; le tecniche di riabilitazione per rendere il paziente più autonomo<sup>56</sup>. Un progetto che si sta sviluppando in Italia, proprio rivolto all'informazione e formazione dei carer, è l'*Alzheimer Cafè*. Il primo Alzheimer Café è nato il 15 settembre 1997 a Leida, Olanda, da un progetto dello psicogeriatra olandese Bere Miesen. L'Alzheimer Café può essere considerato come un luogo dove malati, familiari, assistenti e volontari possono incontrarsi, bere un caffè insieme, ricevere informazioni e scambiarsi esperienze, sotto il tutorato di una persona esperta. Gli obiettivi dell'Alzheimer Café indicati da Miesen sono principalmente tre: informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza; sottolineare l'importanza di parlare apertamente dei propri problemi; prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari. L'organizzazione comprende incontri con cadenza mensile, sempre nello stesso giorno della settimana e alla stessa ora. Tra i temi trattati maggiormente si ritrovano: il funzionamento della memoria; come una persona vive la malattia; quali le possibili strategie di aiuto; quali problemi incontrano i familiari e come vengono vissute le loro emozioni. L'Alzheimer Café come un "*rito che ritorna ogni mese*"<sup>57</sup>.

Altro tipo di supporto è rappresentato dai Gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA). Il carer può, quindi, ricevere aiuto anche attraverso la partecipazione a gruppi di familiari. Il confronto con altre famiglie può sostenere la compagine domestica e aiutarla nei disagi quotidiani. La *mutualità* e la *reciprocità* dell'esperienza facilita il reperimento di opportune soluzioni, grazie al confronto e al dialogo con altri che vivono, o hanno vissuto, la stessa condizione problematica. Tutti i partecipanti, in quanto possessori di un proprio sistema di riferimento, compiono uno sforzo individuale (*auto-aiuto*) per ricevere e per dare un aiuto, giovandosi del rapporto con altre persone che vivono situazioni analoghe (*mutuo-aiuto*) alla sua. All'interno dei gruppi è possibile instaurare una relazione generatrice di competenze<sup>58</sup>. La condizione "*alla pari*" sperimentata dai partecipanti favorisce soprattutto significativi processi sul piano emotivo: il trovarsi fra persone accomunate da una medesima vicenda esistenziale aiuta ad abbattere le difese psicologiche, a comunicare in un modo più diretto facendo leva sulla comune esperienza e ad identificarsi più facilmente in un cammino evolutivo di crescita e di cambiamento<sup>59</sup>. I gruppi di auto-mutuo-aiuto hanno un ruolo strategico nel contribuire a favorire il processo di normalizzazione e di fronteggiamento (*coping*) del disagio all'interno della comunità, offrendo uno spazio di contenimento per aiutare i familiari a mantenere la "giusta distanza" emotiva dal lavoro di cura, ed anche a permettersi spazi personali; aumentando la capacità di tollerare e affrontare situazioni conflittuali e di far fronte a momenti di particolar crisi<sup>60</sup>. In questi incontri, gli argomenti maggiormente trattati sono i bisogni dell'anziano non autosufficiente; i bisogni non soddisfatti di chi assiste; le emozioni e i sentimenti verso l'anziano; riconoscere in quali situazioni ci si trova in difficoltà con l'anziano; conoscere i servizi territoriali destinati ad anziani; soluzioni per gestire lo stress individuando i punti deboli e forti;

---

<sup>53</sup> Da [http:// www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

<sup>54</sup> Da [http:// www.italz.it](http://www.italz.it).

<sup>55</sup> M. C. Cazzullo, M. Clerici, Linee guida per il trattamento della malattia di Alzheimer e le altre demenze senili, Masson, Milano, 1999, pag. 27.

<sup>56</sup> C. Heron, Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza, Erickson, Trento, 2002, pp. 132-133.

<sup>57</sup> Incontrarsi al Café per vincere la solitudine, in Alzheimer Italia, anno 12, n. 27, 2004, pag. 6.

<sup>58</sup> AA. VV., Dossier: Invecchiare è una malattia?, in l'Arco di Giano, n. 35, 2003, pp. 102-103.

<sup>59</sup> L. Quaia, Volontariato e malattia di Alzheimer, in Prospettive sociali e sanitarie, anno 33, n. 9, 2003, pag. 3.

<sup>60</sup> Da [http:// www.familiarianziani.it](http://www.familiarianziani.it).

hobby e soluzioni creative antistress; le caratteristiche della propria famiglia (miti, valori condivisi, ruoli e regole); la relazione con parenti e vicini di casa; l'anziano e il significato della morte<sup>61</sup>.

Un'ulteriore possibilità per offrire sostegno è rappresentata dagli interventi di consulenza.<sup>62</sup> Il principio che sta a fondamento di qualsiasi intervento di counseling è il fatto che il soggetto sia potenzialmente in grado di trovare delle soluzioni di fronte alle difficoltà, ma nella condizione attuale ha disattivato, provvisoriamente, le risorse interiori di cui dispone. Il compito del counsellor è, quindi, quello di ripristinarle. L'intervento di consulenza educativa si propone, quindi, di aiutare la famiglia e il carer ad affrontare i problemi di crisi, di sostenerla nel loro superamento e di incoraggiarla nello sviluppo delle competenze progettuali e decisionali<sup>63</sup>. Il lavoro di counseling consiste in un percorso che permetta al carer di raggiungere una nuova integrazione del paziente nel suo sistema familiare, attraverso il "riconoscimento" della malattia che lo ha colpito. E' centrato sull'accoglienza della persona, sull'affrontare la percezione di sentirsi rifiutati per ciò che accade nella relazione con il paziente. Con il tempo gli utenti (carer) riescono ad abbandonare il loro vissuto di tradimento e ad assumere in maniera molto meno contraddittoria il ruolo di carer: il loro "prendersi cura", allora, è percepito come una risposta coerente alla malattia del proprio congiunto<sup>64</sup>. L'obiettivo del counseling è quello della *prevenzione della ricaduta*. Di fatto il risultato che si desidera realizzare con un counseling non riguarda solo la situazione del momento ma tenta di fornire all'utente quelle abilità che gli permetteranno di affrontare efficacemente qualsiasi altra difficoltà<sup>65</sup>.

Tra le modalità di supporto si trova anche il "respite care": si tratta di un periodo di interruzione dell'assistenza. L'utente può usufruire del "sollievo" sia presso il proprio domicilio che in altri luoghi; anche la durata può variare. Quando si parla di "respite care" non ci si riferisce tanto al genere di servizio, quanto allo *scopo* dello stesso: l'ideale sarebbe che qualsiasi sistemazione avesse sempre il duplice proposito di arrecare un beneficio sia al carer che all'anziano non autosufficiente<sup>66</sup>. E' possibile distinguere un "*respite domiciliare*" (inteso come un servizio svolto sia da un volontario che da un operatore remunerato. Chiunque assumerà questo ruolo avrà il compito di fare compagnia alla persona in stato di bisogno; di provvedere all'assistenza personale, o di gestire i pasti. La misura del respite dipenderà dalle esigenze della persona assistita e del carer e può variare da un servizio di assistenza costante nell'arco delle 24 ore a quella saltuaria. Il "*respite domiciliare*", però, potrebbe essere organizzato anche in modo informale, lasciando il malato con altri parenti o amici<sup>67</sup>; e un "*respite extra-domiciliare*" (il respite al di fuori del domicilio implica, in genere, l'assistenza giornaliera presso una struttura quale un centro diurno integrato, il day hospital, i circoli ricreativi (finalizzati alla demenza di Alzheimer). Il Centro Diurno Integrato (CDI)<sup>68</sup> è un servizio semi-residenziale che si colloca nella rete dei servizi socio-sanitari, con funzione intermedia fra l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali. Si qualifica soprattutto per la sua offerta di prestazioni socio-assistenziali, sanitarie e riabilitative. Obiettivo fondamentale è quello di cercare di evitare o posticipare il più possibile il ricovero in una struttura residenziale dell'anziano demente. Il CDI permette, poi, alla famiglia di affidare ad altri la cura del proprio congiunto senza, però, dover interrompere la rete dei legami con lo stesso. Consente, insomma, di mantenere la titolarità della cura<sup>69</sup>. Per di più questi centri, offrendo al paziente stimoli, svago e attività idonee, possono potenziarne le abilità (cognitive e funzionali) residue, ridurre la disabilità e migliorare la qualità della vita del paziente con effetti, appunto, positivi anche sui familiari<sup>70</sup>. Si tratta anche di specificare il potenziale terapeutico specifico, che queste strutture sono in grado di produrre sulla malattia, sui suoi sintomi e sulle complesse componenti ad essa collegate. Da un centro diurno

---

<sup>61</sup> G. Cotonari, Incontri narrativi nei gruppi di auto-mutuo-aiuto con anziani non autosufficienti, in *Adulità*, n. 19, 2004, pag. 203.

<sup>62</sup> G. Strepparola, Operatore nelle dipendenze patologiche. Missione dei servizi e specializzazione dell'intervento, Franco Angeli, Milano, 2003, pag. 192.

<sup>63</sup> Ivi, pag. 193.

<sup>64</sup> A. Santapuoli, La famiglia con l'Alzheimer, in *Prospettive sociali e sanitarie*, anno 32, n. 11, 2002, pag. 14.

<sup>65</sup> G. Strepparola, Operatore nelle dipendenze patologiche. Missione dei servizi e specializzazione dell'intervento, Franco Angeli, Milano, 2003, pp. 195-196.

<sup>66</sup> C. Heron, Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza, Erickson, Trento, 2002, pag. 92.

<sup>67</sup> Ibidem.

<sup>68</sup> "Un Centro diurno integrato si differenzia da un Centro diurno, poiché questo si limita di fatto a sviluppare attività prevalentemente di natura ricreativa, culturale e socializzante.", (P. Moretti, Dossier: Centri diurni integrati. La vecchiaia ha trovato il suo posto, in *Vivereoggi*, anno 15, n. 7, 2001, pp. 33-44.).

<sup>69</sup> Ivi, pag. 43.

<sup>70</sup> Censis, La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer, Franco Angeli, Milano, 1999, pag. 90.

specializzato si attende qualcosa di aggiuntivo rispetto al semplice sollievo temporale ai carer. Infatti, va richiamata l'attenzione sulla possibilità, da parte degli ammalati di partecipare a differenti forme di riabilitazione, così da determinare un'alleggerimento dell'ampia gamma di disturbi comportamentali, e una diminuzione del burden dei familiari<sup>71</sup>. Il Day hospital è un supporto che si colloca a media distanza fra il ricovero e l'assistenza domiciliare. A tale struttura ed ai servizi ad essa connessi (terapie mediche, psicologiche, riabilitative) si può accedere per tutto l'arco della giornata, anche frazionando gli accessi<sup>72</sup>. L'ospedale di giorno costituisce un importante presidio sanitario. Nel caso dei dementi senili, quest'alternativa è usufruibile dai pazienti, quando necessitano di interventi diagnostici e terapeutici complessi e programmabili. Tra le altre possibili attività svolte in day hospital si trovano l'animazione, le iniziative ricreative e la consulenza ai familiari<sup>73</sup>.

Importantissimo è il ruolo svolto dalle Associazioni dei familiari dei malati di Alzheimer. Si propongono in generale di: porre in atto interventi finalizzati al sostegno delle persone affette da Demenza di Alzheimer e da altre forme di demenza, nonché dei loro familiari; assistere e sostenere i familiari e i malati di Alzheimer proponendosi come punto di collegamento e coordinamento anche nei rapporti con i presidi sanitari e gli enti pubblici; divulgare la conoscenza della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza, della loro rilevanza sociale e di tutti i problemi inerenti la malattia, i malati e i loro familiari; stimolare o contribuire alla nascita di centri di assistenza e promuovere la formazione di personale specializzato; contribuire al miglioramento dell'assistenza sanitaria e sociale e della legislazione per assicurare i diritti del malato e dei suoi familiari; favorire il ruolo informativo dei malati e della famiglie per l'acquisizione di dati statistici di rilevanza medica e contribuire a potenziare, anche in coordinamento con altre organizzazioni italiane o straniere che proseguono analoghe finalità, la ricerca sui vari aspetti della malattia di Alzheimer<sup>74</sup>. Le principali associazioni sono: la *Federazione Italiana Malattia di Alzheimer* -[http:// www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)- (costituita nel 1993 riunisce, coordina e rappresenta a livello nazionale e internazionale tutte le Associazioni Alzheimer italiane. Sono associazioni di volontariato che riuniscono familiari di ammalati, ricercatori, operatori sociali e sanitari, volontari e simpatizzanti. Gli obiettivi della Federazione e delle Associazioni locali possono essere sintetizzati: nella diffusione dell'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sulla malattia di Alzheimer; nella promozione della ricerca scientifica; nel sostegno e la tutela dell'ammalato e dei suoi familiari, e nel porsi come centro di riferimento per tutti coloro che si occupano della malattia<sup>75</sup>. Le attività dell'Associazione, invece, riguardano: la preparazione della famiglia ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza attraverso consulenze sociali, psicologiche, legali; l'aiuto e il sostegno per le famiglie attraverso una linea telefonica "Pronto Alzheimer"<sup>76</sup>, gruppi di sostegno e incontri con medici; l'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di tutte le figure professionalmente coinvolte nella malattia attraverso pubblicazioni, tra cui il Notiziario "Alzheimer Italia" (nato nel 1992), manuali, schede di consigli pratici; la formazione con ricorso a lezioni di varie discipline a seconda dei diversi destinatari, familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici; la tutela dei diritti per ottenere una migliore politica sociale e una migliore legislazione; la sperimentazione di modelli di assistenza, assistenza domiciliare e centro diurno; la creazione di una banca dati per tutto quanto riguarda il "mondo di Alzheimer"<sup>77</sup>; l'*Associazione Italiana Malattia di Alzheimer A.I.M.A.* -[http:// www.italz.it](http://www.italz.it)- (costituita nel 1985 con l'obiettivo di far ottenere ai malati i servizi cui hanno diritto e inventare una "via italiana" all'assistenza al malato di Alzheimer. L'Associazione, che si propone come "voce" dei malati e dei loro familiari attraverso 18 sezioni locali, fornisce: un telefono verde nazionale

---

<sup>71</sup> Regione Emilia-Romagna (seminario), La qualificazione dei centri diurni per la cura dei pazienti affetti da demenza: esperienze a confronto, 2003, da [http:// www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it).

<sup>72</sup> L. Ravizza (a cura di), Invecchiamento cerebrale e demenze, Masson, Milano, 2004, pag. 501.

<sup>73</sup> M. Dogliotti, E. Ferraro, F. Santanera, I malati di Alzheimer: esigenze e diritti, Utet, Torino, 1994, pp. 55-56.

<sup>74</sup> Servizi socio-sanitari, Regione Emilia-Romagna, "Non so cosa avrei fatto senza di te". Manuale per i familiari delle persone affette da demenza, Regione Emilia-Romagna, 2000, pag. 50.

<sup>75</sup> Settore Documentazione del Centro Maderna (a cura di), Alzheimer, 2002, pag. 6, da [http:// www.centromaderna.it](http://www.centromaderna.it).

<sup>76</sup> "Secondo un'indagine svolta dalla stessa Federazione, tra il 1993 e il 2003, ci sono stati 80.000 contatti. Nel 71% dei casi sono stati i familiari a telefonare, mentre nel 26 e 3%, rispettivamente il carer primario e gli operatori. Per quanto riguarda, invece, le motivazioni della chiamate, sono state riscontrate: informazioni generali (28%), consulenza legale (12%), sostegno psicologico (6%), problemi specifici (18%), diagnosi (11%), farmaci (7%), altro (18%). L'84% di coloro che hanno chiamato, reputano le informazioni e l'aiuto fornito molto utili, mentre il 16%, li ritiene un po' utili.", (Pronto Alzheimer, da [http:// www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)).

<sup>77</sup> Ibidem.

(Linea Verde Alzheimer 800-371332), attivo dal lunedì al venerdì dalle 14.00 alle 18.00; corsi di formazione; gruppi di sostegno per i carer; attività divulgative; consulenza previdenziale e legale; ricerca e approfondimento scientifico<sup>78</sup>. I corsi per i familiari che A.I.M.A. organizza nelle sue sedi sono stati chiamati *Laboratori Alzheimer*. Tali corsi insegnano ad affrontare i temi dolorosi e complessi legati alla Demenza di Alzheimer. A tenere i corsi sono in genere specialisti di Alzheimer (neurologi, geriatri, farmacologi, assistenti sociali, psicologi, avvocati), che mettono a disposizione la loro competenza ed esperienza per insegnare al familiare che cosa è la malattia, come si cura e come si affrontano i problemi<sup>79</sup>; <http://www.infoalzheimer.it>, in cerca di informazioni più specifiche e dettagliate, nell'era dell'informatica imperante, molte persone hanno deciso di rivolgersi alla rete. E' il metodo più adatto per raggiungere il maggior numero di persone. *“L'idea di fondo –spiega un medico del centro Alzheimer dell'Ircss San Giovanni di Dio di Brescia- è nata dopo aver constatato che c'è una quantità di necessità di diverso tipo da parte dei familiari. I familiari hanno molti dubbi e bisogno di risposte immediate per sapere cosa è meglio fare quando ci si trova di fronte a un paziente affetto da Alzheimer”*. E' il primo *call center on line* per fornire tutte le risposte e le informazioni possibili sull'Alzheimer; nell'apposito sito verranno anche presentate tutte le domande più frequenti, con relative risposte, e per ogni contatto potrà essere espressa una domanda. Alle domande risponderanno psicologi e medici specializzati sul problema, neurologi e geriatri; *l'Alzheimer's Disease International, ADI* -<http://www.alz.co.uk>- (è stata fondata nel 1984 come federazione di associazioni Alzheimer nazionali e comprende 43 Associazioni Nazionali. In quanto associazione di raccordo intrattiene anche rapporti con l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Gli obiettivi principali che persegue sono quelli di promuovere la creazione di nuove Associazioni Alzheimer, aiutare quelle esistenti e promuovere una conferenza annuale focalizzata sui problemi dei familiari e delle loro organizzazioni; divulgare informazioni; collaborare con altre organizzazioni internazionali con interessi simili; incentivare la ricerca; destare l'interesse dell'opinione pubblica e la consapevolezza politica a livello nazionale ed internazionale)<sup>80</sup>.

Da quanto detto finora emerge l'urgenza di individuare con attenzione le esigenze sia di chi necessita di assistenza, sia di chi la presta, al fine non solo di garantirne le condizioni di salute, ma anche di evitare il fallimento delle politiche di intervento socio-sanitarie “ufficiali”, che spesso dimenticano di valorizzare adeguatamente le figure di sostegno, nonostante su di esse facciano in realtà affidamento. Ciò che è necessario è una comprensione profonda delle necessità dei carer, al fine di progettare servizi capaci di offrire supporto e sollievo. Il tutto nel tentativo di integrare risorse formali e risorse informali al servizio sia dell'anziano, visto nella veste di risorsa, e non come peso della società, sia dei suoi familiari, principali, ma non unici carer possibili<sup>81</sup>.

Il mondo della cronicità e quello dell'anziano (la demenza di Alzheimer li comprende entrambi) hanno delle peculiarità che li rendono assimilabili: sono aree in progressiva crescita; richiedono una forte integrazione tra i servizi sanitari e quelli sociali; necessitano di servizi (territoriali, residenziali) che, però, finora, in Italia, non sono sufficientemente sviluppati<sup>82</sup>, anche se la nostra nazione, come tanti altri Paesi europei, è intervenuta a sostegno della non autosufficienza. Anche a proposito di questo aspetto problematico, il Consiglio d'Europa nel 2001 ha costituito un nucleo di esperti che ha elaborato un *Rapporto* sul miglioramento della qualità della vita degli anziani non autosufficienti. Il documento stilato esamina alcune misure per migliorare aspetti del vissuto di queste persone, inclusi appunto coloro che soffrono forme di demenza, favorendo sistemi integrati, pluridisciplinari, accessibili, centrati sulla persona e sul rispetto delle sue scelte<sup>83</sup>. Anche se con modalità differenti, i diversi Paesi sembrano condividere, comunque, alcuni aspetti: l'introduzione di meccanismi competitivi nei rapporti tra finanziatori, acquirenti e fornitori; il conferimento di una maggior capacità di scelta degli utenti attraverso l'attribuzione di un maggior potere d'acquisto (assegni di cura o voucher); l'introduzione di misure di sostegno economico finalizzate a

<sup>78</sup> Settore Documentazione del Centro Maderna, Alzheimer, 2002, pag. 7, da <http://www.centromaderna.it>.

<sup>79</sup> Da <http://www.italz.it>.

<sup>80</sup> Da <http://www.alzheimer.it>.

<sup>81</sup> AA. VV., L'assistenza dei familiari agli anziani disabili, in *Prospettive sociali e sanitarie*, anno 30, n. 10, 2000, pag. 4.

<sup>82</sup> I nuovi scenari e i fondamenti del Sistema Sanitario Nazionale, 2003-2005, pag. 18, da <http://www.ministerosalute.it>.

<sup>83</sup> P. L. Guiducci, Anziani non autosufficienti e politiche di sostegno, in *Agenzia sanitaria italiana*, anno 12, n. 16, 2004, pag. 18.

sostenere l'allargamento e la pluralizzazione dell'offerta di servizi disponibili, nonché la regolarizzazione e la professionalizzazione dei prestatori d'opera<sup>84</sup>.

In Italia, il quadro delle politiche sociali ha subito delle profonde modificazioni grazie alla riforma del sistema socio-assistenziale attuata con l'approvazione della legge n. 328 dell'8 novembre del 2000. Nell'attuale contesto del welfare locale italiano è possibile individuare tre diverse tipologie di prestazioni: i servizi alla persona, si tratta delle tradizionali prestazioni, le cui modalità di erogazione sono decise dall'ente pubblico, che valutano se una persona deve ricevere i servizi sociali e, nell'eventualità decidono quali prestazioni fornire, con che modalità e da quale erogatore. Tali prestazioni possono essere fornite da Comuni ed Asl, oppure attraverso accordi con fornitori privati; i voucher (buoni-servizio)<sup>85</sup>, che rappresentano una forma estrema di regolamentazione per l'acquisto di prestazioni socio-assistenziali governato da enti pubblici. In questi casi l'erogazione di servizi avviene nell'ambito di un mercato privato, ma con una forte regolamentazione pubblica degli aspetti relativi sia alle modalità di cura, sia dell'offerta di lavoro. Da un lato, infatti, soggetti pubblici verificano la necessità di cura, stabiliscono un piano assistenziale ed assegnano un certo ammontare di risorse, che vengono erogate sotto forma di buoni per l'acquisto di servizi presso soggetti accreditati nell'ambito del sistema dei servizi. Gli erogatori, dal canto loro, per essere ammessi al sistema pubblico dovranno possedere determinati requisiti, connessi alla qualità delle prestazioni, ai rapporti di lavoro, al prezzo praticato<sup>86</sup>; gli asseggni di cura, si tratta di un contributo economico fornito agli anziani (o al loro familiare) per finanziare l'assistenza. Tale contributo è erogato dai Comuni o dalle ASL in alternativa ai servizi alla persona, domiciliari o residenziali, e viene passato al carer oppure utilizzato per acquistare assistenza privata. L'elevato bisogno assistenziale di chi riceve l'assegno spiega l'esistenza di un ulteriore criterio per la sua erogazione. Sono, infatti, valutate le capacità dei carer e degli altri familiari di prendersi cura dell'anziano in maniera soddisfacente<sup>87</sup>. Altra provvidenza economica riconosciuta dallo Stato è l'indennità di accompagnamento, prevista dalla legge 11.2.1980, n. 18, in attuazione dei principi sanciti dall'art. 38 della Costituzione, a favore dei cittadini la cui situazione di invalidità, per minorazioni o menomazioni, fisiche o psichiche, sia tale per cui necessitano di un'assistenza continua. La sua erogazione, però, è condizionata dal riconoscimento dell'*invalidità civile*<sup>88</sup>. Questa provvidenza ha la natura giuridica di contributo forfettario per il rimborso delle spese conseguenti al fatto oggettivo della situazione di invalidità. Secondo la Tabella indicativa delle percentuali d'invalidità la diagnosi di malattia di Alzheimer, o di demenza grave, dà diritto al riconoscimento della percentuale fissa del 100 % d'invalidità, e la diagnosi di demenza iniziale a una percentuale variabile tra il 61 e il 70%. Alla percentuale di invalidità accertata sono connessi altri benefici. Difatti, l'invalido ha diritto alle protesi e agli ausili inerenti la propria minorazione o menomazione; all'esenzione totale dal ticket sanitario; alla tessera di libera circolazione sui mezzi pubblici di trasporto<sup>89</sup>. Obiettivo da raggiungere dal Sistema Sanitario Nazionale è la sperimentazione di modalità innovative di cure domiciliari, come l'*assistenza domiciliare integrata* e la *spedalizzazione domiciliare*. Anche il potenziamento dei servizi domiciliari e di quelli semiresidenziali (centro diurno, day-hospital) sono mete da raggiungere, per procrastinare il più possibile il ricovero del paziente demente e per, appunto, supportare la famiglia nel suo lavoro<sup>90</sup>. L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), nasce sulla base dell'*assistenza domiciliare*<sup>91</sup>, ed è caratterizzata “*dall'azione integrata e coordinata di operatori sanitari e*

<sup>84</sup> I nuovi scenari e i fondamenti del Sistema Sanitario Nazionale, 2003-2005, pp. 22-23, da <http://www.ministerosalute.it>.

<sup>85</sup> P. L. Guiducci, Anziani non autosufficienti e politiche di sostegno, in Agenzia sanitaria italiana, anno 12, n. 16, 2004, pag. 26.

<sup>86</sup> B. Da Roit, C. Castegnaro, Chi cura gli anziani non autosufficienti? Famiglia, assistenza privata e rete dei servizi per anziani in Emilia-Romagna, Franco Angeli, Milano, 2004, pp. 95-96.

<sup>87</sup> P. L. Guiducci, Anziani non autosufficienti e politiche di sostegno, in Agenzia sanitaria italiana, anno 12, n. 16, 2004, pag. 27.

<sup>88</sup> “Per invalidità civile si intende l'incapacità di deambulare senza l'assistenza continua di una persona o l'incapacità di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita. La domanda di invalidità civile va presentata agli uffici di medicina di base o agli uffici invalidi civili della propria ASL. All'atto della visita presso l'apposita commissione, è opportuno presentare una dettagliata documentazione sanitaria che attesti le condizioni di salute del malato.”, (Da <http://www.italz.it>).

<sup>89</sup> Da <http://www.alzheimer.it>.

<sup>90</sup> M. G. Stefania, A. Nobili, Relazione tra personale e caregiver, in Prospettive sociali e sanitarie, anno 32, n. 11, 2002, pag. 19.

<sup>91</sup> “L'assistenza domiciliare nasce per dare una risposta ai bisogni di salute dei cittadini, erogando servizi principalmente di tipo medico e infermieristico, per quei soggetti, che a causa di una disabilità, non possono recarsi

sociali, al fine di contenere la disabilità, migliorare lo stato di benessere, ridurre i ricoveri ospedalieri e rendere possibile una più precoce dimissione dall'ospedale"<sup>92</sup>. L'ADI è un servizio erogato dall'ASL che si avvale di differenti figure, oltre al medico di base: l'infermiere professionale, il terapeuta della riabilitazione, l'assistente sanitario, gli assistenti domiciliari e gli assistenti sociali. Sono presenti, poi, anche altre figure, quali lo psicologo, il podologo o medici specialisti"<sup>93</sup>. L'Ospedalizzazione domiciliare (OD), è intesa come "l'effettuazione, nel luogo di vita dell'assistito, dei principali interventi diagnostici e terapeutici normalmente fruiti in ospedale, eventualmente integrati, per prestazioni particolari, da una breve presenza nella struttura sanitaria con accesso e trasporto programmati e facilitati". Condizione, però, irrinunciabile, per una sua attivazione è la presenza della rete familiare e di sufficienti garanzie per il mantenimento nell'ambiente domestico dei livelli di cura ospedalieri"<sup>94</sup>.

Da un punto di vista legale i pazienti affetti da demenza di Alzheimer, con la progressione della malattia, non riescono più a prendere decisioni di carattere medico, legale e finanziario; di conseguenza queste funzioni devono essere espletate da terzi. I pazienti e i loro familiari dovrebbero essere avvisati della possibilità di indicare le proprie decisioni per quanto riguarda il trattamento medico sia nei primi stadi della malattia, sia in quelli terminali quando sono ancora in grado di esprimere la propria volontà"<sup>95</sup>.

Il soggetto affetto da demenza di Alzheimer viene a trovarsi nel cosiddetto stato di *incapacità di intendere e/o di volere* (si tratta di un concetto giuridico e non medico). Dal punto di vista del *diritto penale* il soggetto che è incapace di intendere, oppure di volere, se commette dei reati, non è imputabile e quindi non può essere punito. Un malato di Alzheimer giunto a un certo stadio della malattia non ha né l'una, né l'altra capacità e, quindi, penalmente, non sarà imputabile. Contrariamente, da un punto di vista di *diritto civile* (materia di manifestazione della volontà e di risarcimento dei danni), la situazione è invece più articolata. In tema di risarcimento di danni provocati dal soggetto demente a terzi, risponde colui che è tenuto, per vincolo giuridico o per libera scelta, a sorvegliare l'incapace (per esempio il familiare o un operatore), a meno che questi dimostri di non aver potuto impedire il fatto, pur avendo adottato tutte le misure possibili, tenuto conto delle singole circostanze, di precauzione. Dovrà cioè dimostrare di aver svolto il suo compito di sorveglianza con la massima diligenza possibile"<sup>96</sup>. È opportuno, che fin dal momento della prima diagnosi (anche solo in forma dubitativa) della demenza di Alzheimer vengano approntati gli strumenti atti a consentire a un'altra persona di agire in nome e per conto del malato, mettendolo in grado di effettuare in sua vece pagamenti, riscossioni e atti di disposizione in genere, che egli potrà non riuscirà più a effettuare. Nasce, così, una nuova figura: l'*Amministratore di sostegno*"<sup>97</sup>. L'Amministratore di sostegno è un'innovazione introdotta nel codice civile italiano per effetto della Legge 9 gennaio 2004 numero 6. Tale figura permette di risolvere i problemi pratici che comunemente complicavano la vita delle famiglie dei malati di fronte alla necessità di chiedere l'interdizione (misura che potrà non essere più richiesta). Questa figura, prevista per soggetti che abbiano oltre che malattie mentali, anche altre differenti forme di disabilità intellettiva e di demenza senile (anche al primo stadio), deve essere nominato, dal giudice tutelare con un decreto, a seguito, però, di un'udienza in cui deve venire interpellata la persona "*in difficoltà*". La funzione dell'amministratore di sostegno può essere ricoperta, non solo dal coniuge, o da un parente, ma anche da colui, anche non familiare, che convive con l'interessato, nonché altre persone che siano ritenute idonee dal giudice tutelare"<sup>98</sup>. La persona "*in difficoltà*", denominata *beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, mantiene, però, la capacità di agire per tutti quegli atti non riservati dal giudice all'amministratore e può, in ogni caso, compiere da solo quelli "*necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana*" (ad esempio, l'acquisto di beni di uso personale, come cibo e vestiti). Il giudice nel decreto di nomina deve indicare gli atti che l'amministratore di sostegno e il beneficiario possono compiere insieme. L'amministratore deve riferire periodicamente al giudice tutelare sulle "*condizioni di vita personale e sociale*" del beneficiario. Un'ulteriore novità introdotta dalla nuova

---

presso l'ambulatorio del medico e del distretto.", (AA. VV., Dossier: Invecchiare è una malattia?, in L'Arco di Giano, n. 35, 2003, pp. 140-141.).

<sup>92</sup> M. Trabucchi, E. Brizioli, F. Pesaresi (a cura di), Residenze sanitarie per anziani, Il Mulino, Bologna, 2002, pag. 555.

<sup>93</sup> M. Dogliotti, E. Ferraro, F. Santanera, I malati di Alzheimer: esigenze e diritti, Utet, Torino, 1994, pag. 37.

<sup>94</sup> M. Trabucchi, E. Brizioli, F. Pesaresi (a cura di), Residenze sanitarie per anziani, Il Mulino, Bologna, 2002, pp. 557-558.

<sup>95</sup> C. L. Cazzullo, M. Clerici, Linee guida per il trattamento della malattia di Alzheimer e delle altre demenze senili, Masson, Milano, 1999, pag. 29.

<sup>96</sup> Da <http://www.alzheimer.it>.

<sup>97</sup> M. Presti (a cura di), Nasce l'Amministratore di sostegno, in Alzheimer Italia, anno 12, n. 27, 2004, pag. 12.

<sup>98</sup> Ibidem.

legge è la possibilità di nominare una persona di fiducia come amministratore di sostegno in previsione di una propria eventuale futura incapacità<sup>99</sup>. Grazie a questa legge si rende maggiormente flessibile e personalizzata la disciplina del malato psichico o fisico con riferimento allo spazio di capacità di agire esercitabile. Potendo agire l'amministratore di sostegno solo in quegli ambiti individuati dal giudice tutelare, verranno sacrificate il meno possibile le esigenze di libertà del beneficiario nel gestire i propri interessi (personali e patrimoniali)<sup>100</sup>.

## APPENDICE

La Federazione Alzheimer Italia ha realizzato, in collaborazione con il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatria dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", un progetto pilota *-Progetto Carer-*, limitatamente all'area di Milano e provincia, finanziato dalla Regione Lombardia.

**"Progetto carer"**. Per vivere meglio i problemi della demenza: un intervento a sostegno della famiglia per la gestione dei comportamenti che creano problema nel malato demente. Tale progetto si è proposto di valutare:

- l'epidemiologia dei disturbi del comportamento e dell'umore in un campione di malati che hanno contattato Alzheimer Italia nel periodo maggio-luglio 1998;
- l'impatto di un intervento strutturato a sostegno della famiglia e del carer sullo stato di salute, sull'utilizzo di servizi sanitari e/o assistenziali sia da parte del carer che del malato e sulla frequenza di istituzionalizzazione<sup>101</sup>.

Per la realizzazione del progetto è stata utilizzata la metodologia della sperimentazione clinica controllata e randomizzata ed un follow-up di 12 mesi. Il reclutamento delle famiglie e dei malati (*fase 1*) ha avuto inizio nel maggio 1998, a partire dalle telefonate che arrivano all'Alzheimer Italia (AI) di Milano. Utilizzando una modulistica standard, tutti i contatti telefonici venivano valutati dalle operatrici dell'AI per verificare l'includibilità della coppia carer-malato sulla base dei seguenti requisiti:

- diagnosi documentata di demenza;
- presenza nell'ultimo mese di disturbi del comportamento;
- malato residente a Milano o hinterland;
- presenza di un familiare che assiste il malato.

In seguito il carer veniva ricontattato telefonicamente, entro i successivi 14 giorni (*fase 2*), per l'accertamento dell'esistenza nel paziente di problemi di comportamento. Entro 7-10 giorni dall'accertamento una nuova intervista telefonica confermava o meno la presenza di tali disturbi. Tutti i pazienti e relativi carer includibili venivano quindi visitati a domicilio (*fase 3*) per la valutazione delle condizioni socio-demografiche, cliniche, funzionali, cognitive e comportamentali del malato e delle caratteristiche socio-demografiche, di stress e carico assistenziale del carer. Per entrambi veniva infine rilevato l'uso di farmaci e il ricorso a servizi sociali, assistenziali e sanitari.

Al termine della valutazione avveniva la randomizzazione (assegnazione casuale) della coppia ad uno dei due gruppi di trattamento (gruppo di intervento strutturato o gruppo di controllo). Tutte le famiglie e i pazienti randomizzati sono stati quindi seguiti per un anno con rivalutazioni a 6 e 12 mesi dalla randomizzazione.

Per quanto concerne la raccolta delle informazioni è stata utilizzata una modulistica appositamente predisposta, che includeva strumenti specifici di valutazione cognitiva, comportamentale, funzionale e dello stress del carer<sup>102</sup>.

Per ogni soggetto del gruppo dell'*intervento* strutturato si è avuta una visita a domicilio di uno psicologo e di un terapeuta occupazionale che avevano esaminato il materiale raccolto precedentemente. La visita dello psicologo durava in media 60 minuti e quella del terapeuta occupazionale 90 minuti. Lo psicologo discuteva con la famiglia la dinamica relazionale tra i familiari, il loro stress e le conseguenze psicologiche, lo stato della comunicazione verbale e non verbale tra carer e paziente, i cambiamenti della personalità del paziente e in che modo il carer riusciva a gestire tali problemi. Il terapeuta occupazionale dava consigli pratici sulle strategie da adottare al fine di prevenire e gestire i problemi di comportamento, mantenere e/o migliorarne le

---

<sup>99</sup> Ibidem.

<sup>100</sup> M. Gallucci (a cura di), *Etica e legge nella malattia di Alzheimer*, Edizioni Antilia, Treviso, 2003, pag. 123.

<sup>101</sup> Da [http:// www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

<sup>102</sup> Dossier: Progetto Carer, in *Alzheimer Italia*, anno 13, n. 28, 2005, pag. 8.

residue capacità funzionali, modificare le barriere architettoniche presenti nell'appartamento, limitare situazioni a rischio e adattare l'ambiente alle esigenze del paziente. Ai carer veniva consegnato un manuale e una lista di medici o centri da contattare in caso di necessità. Il *gruppo di controllo* poteva invece usufruire delle abituali attività di consulenza e di informazione fornite dall'AI<sup>103</sup>.

Lo studio è durato circa due anni e ha seguito 69 famiglie delle 103 elegibili. Le caratteristiche di base delle 69 famiglie, sia del gruppo di intervento che di controllo, erano simili. Al termine dello studio i malati del gruppo di intervento sembravano essere in una situazione leggermente migliore dal punto di vista cognitivo, funzionale, comportamentale e uso di farmaci di quelli del gruppo di controllo. Anche i carer di questi malati avevano meno stress e usavano meno farmaci. Dato il basso numero di pazienti reclutati non sono emerse differenze significative per quanto concerne l'istituzionalizzazione dei pazienti, che è risultata simile nei due gruppi. Il principale determinante dell'istituzionalizzazione è comunque risultato il grado di stress del carer<sup>104</sup>.

Tra i risultati più importanti ci sono il sostanziale contributo alla conoscenza del profilo del carer, dei punti critici dell'assistenza quotidiana e del grado di stress che ciò comporta, tutte informazioni fondamentali per programmare su una base razionale interventi mirati. Da esse, infatti, medici, operatori, sanitari, amministratori, politici potranno estrapolare utili indicatori per valutare l'efficienza dei servizi attualmente attivi sul territorio e per pianificare politiche assistenziali pienamente rispondenti, sia sul piano dell'assistenza che su quello del sostegno psicologico, ai bisogni dei malati e delle famiglie<sup>105</sup>.

---

<sup>103</sup> Ibidem.

<sup>104</sup> Ivi, pp. 9-10.

<sup>105</sup> Ibidem.