

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE DI MILANO
Dottorato di Ricerca in Sociologia, Organizzazioni, Culture
Ciclo XXX
S.S.D: SPS/07

ANZIANI E CAREGIVER DI FRONTE
ALL'INSORGERE DELLA DEMENZA

UNA RICERCA PARTECIPATIVA

Tesi di Dottorato di:
Giulia AVANCINI
Matr. N° 4411548

Anno Accademico 2016/2017



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Dottorato di ricerca in sociologia, organizzazioni, culture

Ciclo XXX

S.S.D: SPS/07

Anziani e caregiver di fronte all'insorgere della demenza

Una ricerca partecipativa

Coordinatore: Ch.ma Prof.ssa Emanuela MORA

Tesi di dottorato di: Giulia Avancini

Matricola: 4411548

Anno accademico: 2016/2017

Le demenze vanno considerate soprattutto come forme di disabilità. Il modo in cui una persona ne soffre dipende in misura determinante dalla qualità della care.

Thomas Marris Kitwood

Grazie...

Al Prof. Fabio Folgheraiter perché con la sua saggezza e il suo sguardo prospettico ha fatto sì che valutassi l'idea di intraprendere questo percorso e continuassi, senza smarrirmi.

A Maria Luisa Raineri perché con il suo rigore, la sua esperienza e la sua passione per la ricerca è per me un importante punto di riferimento.

A Nicoletta Pavesi perché il suo aiuto, durante l'implementazione della ricerca, l'analisi dei risultati e la stesura di questa tesi, è stato prezioso.

A tutte le colleghe del Centro di ricerca Relational Social Work, perché con la loro esperienza e la loro passione per il Lavoro sociale hanno tenuto viva in me la consapevolezza di quanto sia essenziale avere un doppio sguardo in questo contesto, uno sguardo che coniughi il lavoro sul campo e la ricerca.

A Francesca Corradini perché con l'amore per il suo lavoro e la sua dolcezza mi ha saputo aiutare, incoraggiare e spronare nel modo migliore. Grazie anche per aver capito quanto io e Chiara potevamo completarci a vicenda nello studio dell'approccio partecipativo e allo stesso tempo grazie a Chiara per essere stata mia compagna di viaggio in questo percorso avventuroso.

A Luca perché ha creduto e crede sempre in me, più di quanto faccia io stessa. Perché cerca sempre di infondermi coraggio, calma e motivazione, senza demordere, vedendo sempre il bicchiere mezzo pieno.

Alla mia famiglia perché con amore, fiducia e impegno mi ha permesso di essere ciò che sono. Grazie soprattutto ai miei nipoti, Adele, Nicolò e Gioele perché mi fanno capire, forse inconsapevolmente, che questa famiglia sarà sempre il mio porto sicuro.

Alle mie amiche e i miei amici, milanesi e levicensi, perché mi insegnano a non prendermi mai troppo sul serio, o almeno ci provano!

A tutte le persone e i professionisti che fanno parte dell'A.P.S.P. Margherita Grazioli. In particolare, grazie a Renzo Dori e Maria Rosa Dossi che hanno voluto e creduto in questa ricerca; e grazie a tutte le persone parte del centro diurno per anziani: lavorare con e per loro è stata un'occasione di crescita e confronto.

Ai co-ricercatori, i veri protagonisti di questo lavoro: Pia, Renzo, Fernanda, Gabriella, Irma, Neri, Domenica, Emanuela, Letizia, Michela. Grazie anche a Vittorio, il quale ci ha lasciati prima di vedere concluso questo percorso. Grazie perché mi hanno saputo fornire gli occhiali per guardare e scoprire la realtà che io stavo studiando e che loro stavano vivendo. Abbiamo imparato a guardarla insieme.

Sommario

Introduzione	13
1. Gli elementi chiave e alcuni dati epidemiologici.....	14
2. Le forme di demenza.....	16
3. Le fasi della malattia.....	17
4. I principali sintomi della malattia.....	18
5. La diagnosi di demenza	20
Parte I - Gli elementi teorici e processuali	
Capitolo 1 - La rassegna della letteratura internazionale	25
1. La prospettiva del caregiver	25
1.1 La percezione del carico di cura	26
1.2 Il senso del caregiving	29
1.3 La diagnosi.....	29
1.4 I vissuti del caregiver	31
1.5 Gli aspetti positivi del caregiving.....	33
2. La prospettiva dell'anziano con demenza	37
2.1 Un punto di vista difficile da ottenere.....	37
2.2 Il significato di ricevere assistenza.....	39
2.3 La diagnosi e il cambiamento di sé.....	41
2.4 L'agency della persona con demenza.....	46
3. Coniugare le due prospettive.....	48
Capitolo 2 - Che cos'è la ricerca partecipativa?.....	51
1. Una definizione complessa	51
2. Le origini della ricerca partecipativa.....	54
2.1 La ricerca-azione	55
2.2 L'approccio anti-oppressivo nel Lavoro sociale.....	56

2.3 I movimenti degli utenti e dei caregiver.....	58
3. Diversi gradi di partecipazione.....	60
3.1 Participant as object.....	61
3.2 Participant as subject.....	62
3.3 Participant as actor.....	62
3.4 Participant-led.....	63
4. Le fasi della ricerca partecipativa.....	63
4.1 La definizione della domanda di ricerca iniziale.....	64
4.2 La costituzione del gruppo guida.....	65
4.3 La definizione condivisa delle domande di ricerca.....	66
4.5 La formazione del gruppo guida sulla ricerca sociale e sui suoi strumenti.....	67
4.6 Scelta e costruzione degli strumenti di ricerca.....	68
4.7 La rilevazione e il monitoraggio in itinere.....	68
4.8 Analisi dei dati.....	69
4.9 La diffusione dei risultati.....	70
5. I vantaggi della ricerca partecipativa.....	71
6. I limiti e i nodi critici della ricerca partecipativa.....	73
Capitolo 3 - Costruzione e implementazione della ricerca partecipativa.....	79
1. La fase esplorativa e la definizione iniziale della finalità di ricerca.....	80
2. La costruzione del <i>gruppo guida</i>	83
3. La ridefinizione della finalità di ricerca.....	90
4. La formazione del gruppo guida sulla ricerca e i suoi strumenti.....	92
5. La scelta degli strumenti.....	95
5.1 Gli strumenti scelti.....	95
5.2 Gli strumenti scartati.....	97
6. Il campionamento.....	98
7. La definizione dei contenuti.....	100

8. La costruzione degli strumenti di rilevazione.....	103
8.1 La traccia di intervista per i caregiver.....	103
8.2 Diario personale.....	105
8.3 La traccia di intervista per gli anziani con deterioramento cognitivo.....	106
9. La fase di rilevazione.....	108
9.1 Le interviste alle persone con deterioramento cognitivo.....	109
9.2 Le interviste ai familiari caregiver.....	109
10. L'analisi delle interviste.....	111
11. La diffusione dei risultati.....	114
12. I limiti della ricerca.....	115

Parte II - I risultati della ricerca

Capitolo 4 - La voce dei caregiver familiari.....	119
1. Prendersi cura.....	119
1.1 Le caratteristiche del caregiving.....	120
1.2 La fatica.....	128
1.3 Le differenze di caregiving tra uomini e donne.....	131
1.4 Dare e ricevere.....	131
1.5 Cambiamento nella vita e nelle mansioni svolte dal caregiver.....	132
1.6 Essere e sentirsi indispensabile per l'anziano.....	132
1.7 Gli aspetti economici.....	134
1.8 I farmaci.....	135
2. Gli atteggiamenti e le emozioni del caregiver.....	136
2.1 Sentirsi riconosciuti.....	137
2.2 Senso del dovere e responsabilità.....	138
2.3 I sentimenti e le emozioni dei caregiver riguardo la malattia.....	139
2.4 Le arrabbiate.....	140
2.5 Decidere e controllare.....	143

3. La famiglia	147
3.1 Collaborazione in famiglia e confronto sul problema.....	147
3.2 Rivendicazioni, distacco dei familiari e mancanza di comprensione	150
4. Le figure significative	152
4.1 L'assistente privata.....	152
4.2 Il medico di base	156
4.3 Gli specialisti.....	158
4.4 L'assistente sociale.....	158
4.5 Gli altri significativi	159
5. Il rapporto con i servizi	161
5.1 L'iter da seguire e seguito	161
5.2 Informazioni ed accoglienza.....	163
5.3 Le strutture residenziali.....	164
5.4 Prestazioni ed erogazioni	165
5.5 Il centro diurno.....	166
6. Il deterioramento cognitivo e/o la demenza.....	170
6.1 L'insorgere del problema	170
6.2 Visione e percezione del problema	174
6.3 Comorbilità.....	176
6.4 Alti e bassi e progressione della malattia	176
6.5 Il punto di vista dell'anziano secondo il caregiver	177
6.6 I sintomi secondo i caregiver.....	178
6.7 Le strategie per affrontare il problema	180
6.8 Il cambiamento dell'assistito.....	184
6.9 Il confronto rispetto al problema	188
Capitolo 5 - La voce degli anziani assistiti	193
1. Una meta-analisi iniziale.....	193

2. Il deterioramento cognitivo e/o la demenza.....	195
2.1 Visione e percezione del problema	196
2.2 Comorbilità.....	199
2.3 Strategie contro il deterioramento	200
2.4 Confronto rispetto al problema.....	201
3. Ricevere aiuto	204
3.1 Il riconoscimento dell'aiuto	204
3.2 Le strutture residenziali.....	206
3.3 Dare e ricevere	207
3.4 I vissuti e i sentimenti che produce	208
3.5 Consapevolezza degli impegni altrui	210
3.6 Decisioni prese o da prendere.....	211
3.7 L'assistente privata.....	214
4. Il centro diurno	216
4.1 Frequenza.....	216
4.2 Come l'anziano percepisce il centro diurno	217
4.3 Chi l'ha deciso	218
4.4 Esperienza positiva	219
4.5 Gli aspetti negativi.....	220
4.6 L'importante è accontentarsi	221
5. Atteggiamenti ed emozioni dell'anziano	222
5.1 Sentimenti ed emozioni verso la malattia	222
5.2 Arrabbiature.....	223
5.3 La solitudine	224
5.4 La percezione di sé	226
5.5 La percezione del futuro	229

Capitolo 6 - Riflessioni ed ipotesi di lavoro	233
1. L'etica della <i>care</i>	233
2. Cosa significa dare e ricevere?.....	236
3. La premura che sfocia in controllo	237
4. Bilanciare i bisogni	239
5. Diversi tipi di confronto.....	240
6. Una responsabilità familiare	243
7. L'importanza delle esperienze di vita	244
8. Casa dolce casa	249
9. Ciò che si perde e ciò che si guadagna	250
10. La fine della vita.....	251
11. Una solitudine vicendevole.....	252
12. Ipotesi di sviluppo	255
Bibliografia.....	257
Appendice metodologica.....	275
1. Traccia di intervista per il caregiver familiare	275
2. Traccia per l'anziano affetto da deterioramento cognitivo.....	279
3. Diario del caregiver intervistato.....	281
4. Dispensa per la formazione dei co-ricercatori	282
5. Lettera di presentazione della ricerca	289
6. Informativa sul trattamento dei dati personali.....	290
7. Anagrafica del campione	292
8. Short Portable Mental Status Questionnaire	293

Introduzione

Questo lavoro nasce da un interesse nei confronti di un tema che ancora oggi, probabilmente, riceve ancora poca attenzione, se rapportato alla sua diffusione e gravità: questo tema è la demenza. Con il termine demenza ci si riferisce ad *“uno stato clinico che si evidenzia per la perdita delle funzioni corticali superiori, inclusa la compromissione della memoria, a seguito di una patologia cerebrale cronica e progressiva”* (Dal Sasso & Pigatto, 2001, p. 124).

Nel contesto occidentale, in cui convivono differenti patologie legate all'invecchiamento e alla perdita di autonomia, la demenza ha particolare rilevanza per tre principali motivi: perché è una sindrome ancora poco conosciuta; perché comporta grosse ricadute psicologiche, sociali ed economiche ed infine perché, progredendo numericamente, questa malattia è una delle maggiori cause di istituzionalizzazione dell'anziano (Faggian, Borella, Pavan, 2013).

Tale patologia non interessa solamente il contesto sanitario, sia in termini di cura e assistenza sia in termini di ricerca al fine di individuarne le cause, i sintomi e per scoprire le possibili cure. Infatti, è altrettanto importante avere uno sguardo scientifico e di ricerca su questo tema, utilizzando logiche e approcci differenti da quelli sanitari, con la consapevolezza che la società odierna deve confrontarsi sempre più con questa patologia, con le conseguenze che porta con sé per la persona che ne è affetta, per la sua famiglia e per l'intero contesto che la circonda.

Mi pongo quindi l'obiettivo di presentare il lavoro che ho svolto all'interno del percorso di dottorato, attraverso il quale ho posto l'attenzione su questa malattia, utilizzando un approccio alla ricerca di tipo partecipativo. Tale approccio prevede di coinvolgere attivamente i soggetti che operano nel contesto di indagine nel processo di progettazione e implementazione della ricerca. Ho scelto di utilizzare questa metodologia perché essa, come si vedrà più approfonditamente nel corso della trattazione, si presta particolarmente al

suo utilizzo nel campo della vulnerabilità e della fragilità, come quello in cui si trovano le persone affette da demenza e i loro familiari. Inoltre, l'utilizzo di un approccio di tipo partecipativo ha permesso di ottenere una conoscenza più approfondita e vicina alla realtà che intendevo studiare.

1. Gli elementi chiave e alcuni dati epidemiologici

Prima di addentrarci in qualsiasi ragionamento presente in questa trattazione, è necessario chiarire che cosa sia la demenza e, conseguentemente, cosa non è demenza.

Prima di tutto è importante precisare che la demenza non è una conseguenza ineluttabile dell'età anziana. Spesso viene fatta una correlazione sbagliata tra invecchiamento e demenza, lo vedremo più approfonditamente nei capitoli 4 e 5 di questo elaborato. Si pensa che l'invecchiamento porti inevitabilmente, "senza possibilità di scampo", alla demenza, come se fosse una conseguenza diretta dell'invecchiare. Questo è sbagliato: non è vero che un anziano sarà sicuramente affetto da demenza, anche se questa sindrome colpisce più frequentemente queste persone. La popolazione anziana nel nostro Paese è ai livelli più alti di tutto il continente europeo, con una stima del 21,4% di cittadini italiani oltre i 65 anni e il 6,4% di ultraottantenni. L'Italia è il primo Stato in cui il numero di soggetti con un'età superiore a 65 anni ha superato il numero di soggetti con età inferiore ai 20 e, sempre in Italia, i dati Istat (2014) mostrano come la speranza di vita alla nascita sia di 80,2 anni per gli uomini e di 84,9 anni per le donne. Poste queste premesse possiamo affermare che in Italia vi è una forte diffusione delle demenze (Prince et al., 2015). Infatti, nel tempo sono aumentate e aumenteranno tutte le malattie croniche legate all'età, tra queste appunto anche la demenza. Si stima che in Italia siano presenti 1,2 milioni di persone affette da questa patologia: questo dato colloca il nostro Paese tra i dieci Stati al mondo con il maggior numero di persone affette da demenza a livello globale (Prince et al., 2015). Continuando a porre l'attenzione nei confronti delle stime mondiali, il World Alzheimer Report 2016 afferma che attualmente nel nostro pianeta vi sono 46,8 milioni di persone affette da questa

malattia e prevede nel 2050 un incremento di 131,5 milioni di persone affette da demenza. Per questi motivi l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'Alzheimer's Disease International nel 2012 (Blankman et al., 2012), attraverso il secondo rapporto sulla situazione internazionale, hanno dichiarato la demenza una priorità di salute pubblica a livello mondiale. Questa malattia porta delle conseguenze rilevanti anche sul piano economico ed organizzativo: delle stime di calcolo diffuse dall'Osservatorio Demenze italiano dell'Istituto Superiore di Sanità ipotizzano cifre complessive pari a 10-12 miliardi di euro annui di costi socio-sanitari per la cura e l'assistenza di persone affette da questa malattia¹, anche se le stime di ricerche effettuate negli ultimi 4-5 anni mostrano una diminuzione dell'incidenza di questa malattia (Guaita & Trabucchi, 2016).

Un secondo importante chiarimento che è necessario esplicitare, per ovviare ad un erroneo pensiero comune, riguarda la definizione di demenza. Essere una persona con demenza non vuol dire essere *pazzo* (Mace & Rabins, 2013). Questa malattia è dovuta ad una condizione clinica patologica causata da differenti malattie del cervello. Essa è differente anche rispetto al ritardo mentale. Infatti, la persona con demenza *perde* alcune delle sue capacità cognitive, mentre una persona con ritardo mentale, fin dall'infanzia, non ha tali capacità e non le ha mai possedute. La patologia su cui pongo l'attenzione in questo lavoro, con uno sguardo sociologico e di Lavoro sociale, porta ad una perdita o ad un indebolimento delle capacità mentali. Il termine demenza indica una sindrome, quindi descrive e raggruppa un insieme di sintomi che concorrono a caratterizzare un quadro clinico di declino del funzionamento intellettuale e quindi delle funzioni cognitive quali la memoria, il linguaggio, il ragionamento e la capacità di pianificare e organizzare. Questo declino può compromettere la vita quotidiana e le relazioni sociali della persona, relazioni che sono fondamentali per ogni essere umano. La relazione sociale è qui intesa come la prima forma elementare con cui il sociale si manifesta a partire dagli individui, diventando un *generatore di socialità* (Folgheraiter, 2006, p. 247). Infatti, la relazione primaria duale permette la produzione di qualcosa che il singolo non

¹ <http://www.iss.it/demenze/index.php?lang=1&tipo=17> (ultimo accesso 15/3/2018)

avrebbe potuto creare da solo e che dunque si genera dalla relazione stessa. Torneremo più avanti su questo punto, in particolare nel capitolo 4 e 5, ma è importante sottolineare in questo contesto come tale relazione rischi di venire trascurata, o addirittura ignorata o evitata, se la persona, seppur malata, non è valorizzata in quanto tale. È fondamentale essere consapevoli di quanto la relazione sia rilevante e concentrarsi su di essa, perché può comunque produrre *qualcosa*, anche se, come vedremo, la persona con demenza rischia di non essere riconosciuta come tale da chi le sta accanto.

La sindrome ha generalmente un decorso compreso tra i 10 e i 12 anni: questa durata è variabile e progressiva. Durante questo lasso di tempo, gradualmente oppure in maniera brusca, si assiste al peggioramento dei sintomi cognitivi, comportamentali e funzionali tipici di questa malattia. Una delle maggiori difficoltà sta nello stabilire se i deficit cognitivi di un anziano siano dovuti a semplice invecchiamento oppure se rappresentano l'esordio di una demenza; ed è su questo crinale che, come vedremo nel corso della trattazione, ho posto lo sguardo.

2. Le forme di demenza

Vengono distinte varie forme di demenza, essenzialmente in base alla progressione di questa malattia. Una prima distinzione avviene tra demenze reversibili e demenze irreversibili. Le prime rappresentano una percentuale molto bassa di tutte le demenze; in questo caso i disturbi sono secondari o causati da malattie di altri organi o apparati, non del cervello. Attraverso la cura tempestiva e consona delle cause del disturbo il deterioramento regredisce e la persona può essere considerata guarita. Sfortunatamente però la maggior parte delle forme di demenza è di tipo irreversibile, dunque non è possibile intervenire per la rimozione delle cause del deterioramento. Queste forme di demenza si distinguono a loro volta in demenze irreversibili primarie e demenze irreversibili secondarie (Prandelli, 2008). Le forme primarie sono di tipo degenerativo, la più frequente nei paesi occidentali è la demenza di Alzheimer: in Europa rappresenta il 54% delle forme di demenza, con una prevalenza nella

popolazione ultrasessantacinquenne del 4,4% (dati dell'Istituto Superiore di Sanità²). Le stime diffuse dal Ministero della Salute mostrano che la prevalenza di questa patologia aumenta con l'età ed essa risulta maggiore nelle donne, le quali presentano valori che vanno dallo 0,7% per la classe d'età 65-69 anni al 23,6% per le ultranovantenni, rispetto agli uomini i cui valori variano rispettivamente dallo 0,6% al 17,6%. Secondo le stime Istat in Italia vivono 600.000 persone affette da questa tipologia. Tra le forme di demenza secondaria, invece, la più frequente è la demenza vascolare (dati Ministero della Salute³). Essa è la seconda tipologia di demenza più diffusa nel mondo (Grossman, Bergmann, & Parker, 2006) e in Italia (dati Ministero della Salute). Questo tipo di demenza può essere provocata da cause diverse, quali ictus, emorragia cerebrale, patologie croniche, che portano ad un'alterazione della circolazione sanguinea cerebrale. Queste tipologie di demenza irreversibili sono ben distinguibili, per quanto riguarda la sintomatologia, nelle prime fasi; nella fase più avanzata della malattia, invece, le differenze vanno via via a diminuire, fino a quando i sintomi arrivano a coincidere. Esistono altre forme di demenza irreversibili meno frequenti rispetto a quelle sopramenzionate: la demenza fronto-temporale, o malattia di Pick, demenza che interessa i lobi frontali temporali della corteccia cerebrale; e la malattia dei corpi di Lewy, correlata al Morbo di Parkinson (Vergani & Lucchi, 2008). Possono portare alla demenza anche le seguenti malattie: la corea di Huntington, la malattia di Fahr e l'idorcefalo normoteso.

3. Le fasi della malattia

Convenzionalmente si tende a considerare la malattia suddividendola in tre fasi, o stadi, soprattutto nell'ambito sanitario. Tale classificazione è molto rigida, può apparire stigmatizzante e sicuramente non prende in considerazione l'unicità della persona. Si basa quasi esclusivamente su elementi clinici e sintomatologici, ma in questo contesto, se considerata con le dovute premesse,

² <http://www.epicentro.iss.it/ben/2005/febbraio/1.asp>

³ http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=2399&area=demenze&menu=demenze

può essere utile per comprendere il decorso della malattia, doloroso e alle volte logorante per la persona affetta da demenza e per le persone che le sono accanto.

Nella prima fase ci si riferisce ad una demenza di grado lieve, in cui la malattia è al suo esordio. La persona mantiene comunque un moderato grado di autonomia, anche se cominciano ad essere evidenti i suoi deficit cognitivi, soprattutto per quanto riguarda l'iniziale deterioramento, necessitando spesso di un accompagnamento. Gli studiosi dell'ambito sanitario affermano che questa fase ha una durata media tra i 2 e i 4 anni.

Nella seconda fase la demenza è considerata di grado moderato. La persona affetta da demenza ha seri problemi di autonomia e dunque necessita di un aiuto quotidiano e continuativo. I problemi di memoria aumentano, così come altri deficit cognitivi, quali ad esempio il disturbo del linguaggio. Inoltre, subentrano anche i sintomi non cognitivi, tra cui ad esempio i disturbi del comportamento e i disturbi dell'umore. In ambito sanitario si tende a far coincidere questa fase con una durata media tra i 2 e i 10 anni. Nella terza fase la demenza è definita di grado severo. Si tratta dello stadio più avanzato della malattia. Convenzionalmente si indica una durata media di tale fase dai 3 ai 5 anni. Si ha un grave deterioramento delle funzioni cognitive con una totale perdita di autonomia. La persona è allettata, non riesce a parlare e a comprendere le parole di chi le sta accanto; dunque è impossibilitata a comunicare e a relazionarsi con il mondo esterno.

4. I principali sintomi della malattia

La demenza colpisce le funzioni della mente che permettono di avere una corretta interpretazione e gestione delle informazioni. Queste funzioni sono definite cognitive e sono fondamentali per una persona al fine di riuscire ad avere una propria identità e per interagire con il mondo circostante. Il disturbo sul funzionamento della memoria è uno dei sintomi più importanti e più noti della malattia in oggetto, a cui viene dato il nome di amnesia. Solitamente è uno dei sintomi d'allarme, soprattutto per i familiari che sono accanto alla persona.

Questa ha delle difficoltà nel ricordare eventi recenti e nell'immagazzinare nuove informazioni. La persona invece riesce a conservare i ricordi del passato più remoti, anche se con l'andare del tempo anche questa funzione può venire intaccata, mescolando i ricordi o confondendo il passato con il presente. Proprio per questo anche l'orientamento nel tempo e nello spazio subiscono importanti alterazioni. Inoltre, la persona perde progressivamente la memoria semantica e le sue capacità legate all'attenzione e all'utilizzo del linguaggio vengono compromesse dalla malattia. La persona può perdere, solitamente in maniera graduale, la capacità di riconoscere e interpretare gli stimoli che giungono al cervello attraverso i suoi sensi, senza che i canali sensoriali stessi abbiano un deficit. La persona malata, inoltre, perde la capacità di programmare nella giusta sequenza i gesti complessi finalizzandoli al raggiungimento di uno scopo. Nella persona con demenza si deteriora inoltre la capacità di identificare le situazioni e di valutarne il significato, per rapportarsi in maniera convenzionalmente corretta con l'ambiente esterno. Infatti, il malato perde la capacità di giudicare il contesto ambientale in cui è inserito e di valutare l'adeguatezza del proprio comportamento alle situazioni.

Oltre al deterioramento cognitivo si aggiungono altre problematiche che possono complicare maggiormente la vita del malato e delle persone che se ne prendono cura. Questi disturbi, che possono essere definiti non cognitivi, non sono tutti contemporaneamente presenti in una stessa persona. Inoltre, ognuno di essi può manifestarsi in modo differente, sia per forma che per gravità, in base alla persona che ne soffre.

La persona con demenza può assumere un atteggiamento e mettere in atto comportamenti aggressivi. Essi possono manifestarsi sia in forma verbale, come ad esempio un insulto, sia in forma fisica, molto più di rado, come ad esempio un morso o una spinta. La persona può mettere in atto comportamenti di vagabondaggio e affaccendamento. Per vagabondaggio si intende il girovagare senza meta, maggiormente conosciuto con il termine inglese *wandering*, ed è un problema molto comune nella persona con demenza. L'affaccendamento, invece, consiste in tutti i gesti e comportamenti ripetitivi, in apparenza senza una finalità. La persona si mostra costantemente impegnata in una ripetizione di

gesti senza logica, apparentemente automatici. Le persone affette da demenza possono mostrare ansia, tensione, irrequietezza, irritazione. Questa può essere la manifestazione di un disturbo del comportamento dovuto alle difficoltà che il malato incontra nell'interazione con il contesto, ad esempio la presenza di troppi stimoli nell'ambiente circostante, oppure alla sua condizione di salute, ad esempio ha dolori continui e acuti. Vi sono persone affette da demenza che hanno deliri e allucinazioni; questi sono i sintomi psicotici della malattia e possono comparire in qualsiasi fase, solitamente nella più avanzata. Inoltre, una persona con demenza può mostrarsi depressa, apatica e può presentare disturbi del sonno. Infine, i problemi medici che si aggiungono ai sintomi della demenza non sono assolutamente trascurabili. Nella fase intermedia, e soprattutto in quella avanzata, vi sono molteplici problemi medici che complicano il quadro clinico e che possono aggravare la situazione complessiva.

5. La diagnosi di demenza

Arrivare ad una diagnosi è molto importante: i dati Censis (2016) affermano che, seppur i tempi complessivi del percorso diagnostico siano migliorati rispetto alle rilevazioni del 1999 e del 2006, attualmente si stima che per arrivare ad una diagnosi di demenza in Italia siano necessari in media 1,8 anni. La ricerca qui presentata si concentra proprio in questo lasso di tempo e in quello immediatamente successivo. Una valutazione accurata e una diagnosi, per quanto possibile rigorosa, saranno essenziali per il *fronteggiamento* della situazione (Folgheraiter, 1998, 2003). Infatti, considerato il fatto che la demenza non è una patologia in cui il trattamento porta alla guarigione, è essenziale essere consapevoli del fatto che essa è un problema di vita (Folgheraiter 1998, 2006): un problema che non può essere *risolto*, ma può essere affrontato attraverso l'azione consapevole e condivisa di una rete di persone impegnata in e per questo. Infatti, una buona conoscenza e consapevolezza della situazione permettono alle persone che stanno affrontando la malattia, in particolare il malato stesso e la sua famiglia, di trovare delle strategie per affrontare la situazione, partendo da una realtà chiara e quindi maggiormente "governabile".

Posto che per i familiari una diagnosi corretta è essenziale, è altrettanto essenziale l'apporto dei familiari per la definizione di questa diagnosi.

Ho scelto quindi di porre l'attenzione sugli esordi della demenza senile, nello specifico nei confronti dei vissuti e delle esperienze delle persone e delle famiglie che vivono le prime fasi di questa malattia coinvolgendo persone affette, familiari ed operatori che lavorano in questo contesto nella costruzione e nell'implementazione della ricerca oggetto di questo elaborato.

La prima parte del presente lavoro sarà dedicata alla trattazione teorica degli argomenti oggetto della ricerca. Nel primo capitolo proporrò una revisione della letteratura internazionale inerente il tema della demenza, concentrandomi sulle indagini che affrontano la percezione e i vissuti degli anziani e dei caregiver rispetto alla malattia e al significato che danno ad essa. Nel secondo capitolo illustrerò la metodologia partecipativa da un punto di vista teorico, dandone una definizione, descrivendone le fasi ed evidenziandone le caratteristiche principali, con i suoi vantaggi e i suoi limiti. In questo modo cercherò di far comprendere al lettore in modo più approfondito i motivi che mi hanno spinto ad utilizzare una metodologia di questo tipo.

Dopo questa presentazione teorica, nella seconda parte della trattazione, affronterò in modo dettagliato la parte empirica che mi ha visto coinvolta, dal 2015 al 2017, all'interno del percorso di dottorato, in differenti contesti assistenziali per anziani di Trento e delle zone limitrofe. Nel terzo capitolo presenterò il percorso che ho implementato con i co-ricercatori, familiari anziani e operatori, che hanno partecipato al processo, dalla definizione della ricerca fino all'analisi dei risultati. Nel quarto e nel quinto capitolo presenterò tali risultati. Infine, all'interno del capitolo conclusivo cercherò di proporre delle riflessioni confrontando la voce dei caregiver con quella degli anziani di cui si prendono cura e connettendo questi elementi con delle chiavi interpretative provenienti dalla letteratura internazionale.

PARTE I

GLI ELEMENTI TEORICI E PROCESSUALI

Capitolo 1

La rassegna della letteratura internazionale

Nel seguente capitolo mi pongo l'obiettivo di affrontare il tema della demenza nella percezione e nei vissuti degli anziani e dei caregiver, proponendo una sintetica analisi della letteratura in materia. Per sviluppare questa analisi ho utilizzato la banca dati *Scopus*. Tale analisi ha richiesto una selezione ragionata affinché non risultasse dispersiva: ho preso in esame la letteratura proveniente dalle scienze sociali e dalle riviste di nursing, escludendo invece quelle prettamente mediche.

Pur optando per una selezione del materiale inerente tale argomento, ho potuto rilevare come numerose ricerche e riflessioni teoriche, sotto differenti punti di vista, affrontano il tema della demenza senile. Ho scelto quindi di presentare separatamente il punto di vista della persona con demenza e il punto di vista del familiare che si prende cura di lui o di lei. Sono consapevole che questa sia una suddivisione puramente analitica, considerato il fatto che nella realtà è necessario integrare e considerare in modo congiunto le due prospettive. Questa scomposizione verrà ripresa anche nei capitoli dedicati all'analisi dei risultati della ricerca oggetto di questo studio.

1. La prospettiva del caregiver

Considerato il fatto che all'interno della ricerca qui presentata è stata posta l'attenzione sulla percezione e i vissuti dei familiari che assistono una persona affetta da demenza, in questo paragrafo verranno presi in considerazione gli studi che pongono l'attenzione al caregiving informale. Infatti, con il termine caregiver informale ci si riferisce alla cura, all'assistenza e alla supervisione che viene fornita in modo non professionale a una persona che ha bisogno di aiuto per rispondere a molti suoi bisogni, anche quelli più basilari (Etters, Goodall e

Harrison, 2008; Chiao, Wu e Hsiao 2015; Heron, 2002). Questo tipo di assistenza spesso proviene dai familiari, presso il proprio domicilio o quello dell'anziano (Quinn, Clare e Woods, 2010).

1.1 La percezione del carico di cura

Per un caregiver informale⁴ prendersi cura di una persona affetta da demenza, che sia un marito, una moglie, un genitore o un altro parente, è fonte di fatica, stress e tensione (Heron, 2002; Coen, O'Boyle, Coakley, & Lawlor, 2002; Chiao, Wu, & Hsiao, 2015). Differenti ricerche mostrano come vi siano molteplici fattori che influenzano la percezione del carico di cura del caregiver. Tali fattori possono essere divisi in elementi che derivano dalle caratteristiche del caregiver stesso e da elementi che derivano dalle caratteristiche della persona di cui il carer si sta prendendo cura o dai sintomi causati dalla malattia, riconducibili comunque al soggetto affetto da demenza.

Per quanto riguarda i fattori relativi agli elementi che si riferiscono alla persona con demenza di cui il familiare si prende cura, dalle ricerche emerge come il peso assistenziale percepito dal caregiver aumenta quando questo si prende cura di una persona con demenza che ha disturbi comportamentali, quali ad esempio il wandering, comportamenti aggressivi, sintomi di affaccendamento, ecc. (Berrei et al., 2002; Conde-Sala et al., 2010). Incidono negativamente sullo stress e la percezione di un forte carico anche alti livelli di sintomi neuropsichiatrici e disturbi psicologici dell'anziano che il familiare deve gestire quotidianamente (Berrei et al., 2002; Gallagher et al., 2011).

Altre ricerche evidenziano come le caratteristiche del caregiver stesso, oltre che quelle dell'anziano assistito, influenzano la percezione che egli ha del carico di cura. Da una revisione della letteratura effettuata da Chiao e colleghi (2015) emerge come vi siano tre gruppi di fattori che influenzano le percezioni del caregiver in base alle proprie caratteristiche: fattori socio-demografici, fattori

⁴ In questo capitolo i termini caregiver, caregiver informale, familiare e carer sono usati come sinonimi.

psicologici e fattori che riguardano la relazione instaurata tra caregiver e la persona affetta da demenza.

Tra i fattori socio-demografici vi è la condizione economica della persona che si prende cura: dalle ricerche emerge un rapporto inversamente proporzionale tra le entrate mensili del caregiver e la sua percezione del carico di cura: minori sono le entrate mensili maggiore sarà il carico di cura percepito (Andrèn & Elmstahl, 2007; Kim et al., 2009). Questo va considerato in relazione al fatto che prendersi cura di una persona anziana affetta da demenza incide, alle volte in modo gravoso, sulle finanze della famiglia (Ehrlich, Boström, Mazaheri, Heikkilä, & Emami, 2015). Inoltre, un aspetto socio-demografico che secondo alcune ricerche incide sulle fatiche percepite dal caregiver è il genere, sia del caregiver sia della persona affetta da demenza, in correlazione tra loro (Chiao, Wu e Hsiao, 2015; Eppers, Goodall e Harrison, 2008): differenti studi mostrano che i caregiver di sesso femminile rivelano maggiori problemi di salute e sintomi depressivi rispetto ai caregiver di sesso maschile (Yeager, Hyer, Hobbs, & Coyne, 2010); secondo altre ricerche non vi è una correlazione rilevante tra questi elementi (Chumbler, Grimm, Cody, & Beck, 2003). Un ulteriore aspetto da considerare in modo congiunto, combinandolo con il fattore di genere, riguarda il tipo di parentela che lega la persona che assiste e l'assistito (Brown, Chen, Mitchell, & Province, 2007; Simpson & Carter, 2013). In generale un forte legame di parentela, ad esempio tra genitore e figlio o tra marito e moglie, è associato a maggiore coinvolgimento emotivo nella cura e porta il caregiver a percepire un maggiore carico. In letteratura, però, non c'è accordo nemmeno sulle modalità attraverso cui le differenti tipologie di legame familiare incidono sulla percezione del caregiver: vi sono studi che dimostrano come le mogli di persone affette da demenza percepiscano più stress e carico assistenziale rispetto alle figlie o ai figli caregiver (Coen, et al. 2002; Chappell, Dujela e Smith 2015); altre ricerche invece sostengono come il peso assistenziale sia percepito maggiormente dai figli, soprattutto dalle figlie femmine. In particolare, le figure femminili esprimono un carico assistenziale e delle difficoltà soprattutto a livello emotivo e psicologico (Conde-Sala, et al. 2010). Per altri ancora non vi sono

differenze significative tra il carico percepito dai coniugi e quello percepito dai figli (Rosdinom, et al. 2013; Chumbler, et al. 2003).

Conde-Sala e colleghi (2010) hanno mostrato come il carico di cura si aggrava ancora di più quando la coppia, marito e moglie, figlio e genitore, convivono (Conde-Sala, et al. 2010). Allo stesso tempo Edwards (2014) ha posto l'attenzione sull'influenza di un elemento contrario: la distanza fisica tra caregiver e anziano assistito. Una ricerca qualitativa che ha visto coinvolti familiari che si prendono cura di una persona affetta da demenza che vive a due ore di distanza da loro (Edwards, 2014), ha messo in luce come questo abbia richiesto ai carer molto tempo per riuscire ad organizzare l'assistenza, ha significato dover modificare le proprie abitudini, le routine familiari, lavorative e in alcuni casi ha inciso negativamente sulle relazioni con i parenti più stretti, i colleghi e i datori di lavoro.

Tra i fattori sociali che influenzano la percezione del carico assistenziale vi sono anche il livello di educazione e formazione del caregiver (Sinforiani, 2010) e la sua provenienza culturale (Skarupski, McCann, Bienias, & Evans, 2009). Bassi livelli di istruzione e una cultura che Etters et al. e Chiao et al. definiscono "caucasica" porta i caregiver ad avere maggior livelli di stress e sintomi di depressione (Etters, Goodall, & Harrison, 2008; Chiao, Wu, & Hsiao, 2015).

Tutti questi elementi possono portare il caregiver a sentirsi sopraffatto dal proprio onere e dalle proprie fatiche, al punto tale da optare per una prematura istituzionalizzazione dell'anziano, oppure possono portarlo a mettere in atto degli atteggiamenti aggressivi e violenti nei confronti della persona anziana (Wolf, 1998; Melchiorre, Chiatti e Lamura 2012). Uno studio effettuato in Australia ha messo in luce come il peso della cura del caregiver possa essere elevato a tal punto da portarlo a pensare a gesti estremi come il suicidio o a sviluppare pensieri rispetto alla morte del proprio caro (O'Dwyer, Moyle, Taylor, Creese, & Zimmer-Gembeck, 2016).

Se, invece, il familiare riesce a mantenere dei pensieri e un atteggiamento propositivo, grazie alle proprie risorse personali e alla propria capacità di concentrarsi sugli aspetti positivi, potrà avere una percezione minore del proprio

carico di cura (Bekhet, 2013; Coen, O'Boyle, Coakley, & Lawlor, 2002; Robertson, Zarit, Duncan, Rovine, & Femia, 2007).

1.2 Il senso del caregiving

Un aspetto particolarmente rilevante, che incide su differenti aspetti del caregiving, riguarda il senso che viene dato ad esso (Quinn, Clare e Woods 2015), in particolare nelle prime fasi della malattia. Infatti, i caregiver familiari si trovano a dover fare i conti con una situazione completamente nuova, con la quale devono imparare a convivere (Adams, 2008). Secondo alcuni autori i caregiver che vivono queste prime fasi sono appesantiti, spaesati e sovraccaricati psicologicamente, più dai cambiamenti che la malattia porta con sé piuttosto che dalla malattia in sé, considerato il fatto che questi cambiamenti sono maggiori nelle prime fasi (Quinn, Clare, Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008). Dare un senso a ciò che sta succedendo e al proprio ruolo è più facile quando si ottengono informazioni a riguardo: in realtà ciò che emerge da differenti ricerche è che i caregiver percepiscono di non ricevere informazioni e supporto, né riguardo alla condizione del proprio caro né riguardo alle risorse, ai servizi e alle persone a cui possono fare riferimento nella situazione in cui si trovano (Knapp, et al. 2007; Putnam, et al. 2010; Sussman, 2009). Kuo e colleghi (2017) hanno dimostrato, attraverso una ricerca quantitativa, come i caregiver che ricevono una formazione riguardo alle modalità di gestione della vita quotidiana al domicilio con la persona con demenza mostrano meno sintomi depressivi rispetto a chi non riceve tale supporto, a prova del fatto che essere orientati e informati è rilevante e permette al caregiver di gestire meglio l'assistenza.

1.3 La diagnosi

Un momento delicato che riguarda le prime fasi della malattia si riferisce alla diagnosi di demenza. Essa può essere considerata una questione individuale, con cui la persona con demenza si trova a dover fare i conti inevitabilmente. Allo stesso tempo la diagnosi può essere considerata e viene vissuta come una questione familiare, nella quale tutti i componenti sono coinvolti e dove tutti

ricevono una spiegazione di ciò che sta accadendo nella vita della persona con demenza e conseguentemente nella vita di tutti i soggetti coinvolti (Pesonen et al 2013). In sintesi, la diagnosi può essere vissuta, sia dalla singola persona che riceve la diagnosi per sé, sia dalla famiglia, in differenti modi: può essere vista come una condanna, facendo provare paura e sofferenza, ma dall'altro lato la condivisione in famiglia può portare i componenti a sentirsi addirittura sollevati dal fatto di aver compreso la ragione e il significato di comportamenti di cui non riuscivano a capacitarsi (Pesonen et al. 2013; Carpentier, Ducharme, Kergoat, & Bergman, 2008). Dalla letteratura emerge che riuscire a confrontarsi in famiglia in merito alla diagnosi di demenza e rispetto alle prospettive delle persone coinvolte può essere un mezzo per esprimersi liberamente, senza remore, e fornisce la possibilità di trovare supporto all'interno della famiglia (Pesonen, Remes e Isola 2013).

Anche se, osservando le ricerche, i familiari dichiarano come per loro sia importante riuscire a trovare un significato e un senso al proprio agire con questo ruolo (Quinn, Clare e Woods 2015), ottenere una diagnosi non li ha aiutati a dare un significato alla propria esperienza e quindi non li ha aiutati a trovare un senso al proprio agire in qualità di caregiver (Paton, Johnston, Katona, & Livingston, 2004). Ciò potrebbe sembrare in contraddizione rispetto alle politiche sanitarie di diverse nazioni, tra cui anche quelle italiane⁵, che considerano la diagnosi di demenza una delle priorità e uno degli obiettivi principali a cui aspirare e su cui lavorare in questo contesto.

Altre ricerche mostrano, inoltre, come spesso dai familiari caregiver vengano utilizzati eufemismi per riferirsi ai problemi del proprio caro all'interno e fuori dalla famiglia (Connell, Boise, Stuckey, Holmes, & Hudson, 2004). Queste modalità portano a minimizzare il problema: alle volte perché non vi è consapevolezza, altre per mancanza di accettazione o per una netta negazione di ciò che sta accadendo o è accaduto.

⁵ Tra i più rilevanti documenti in questo senso in Italia troviamo il documento Piano Nazionale Demenze (PND), Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", approvato il 30 ottobre 2014 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.9 del 13/1/2015.

I familiari, che siano figli o coniugi, sono spinti da *motivation* differenti (Quinn, Clare e Woods 2010) quando scelgono di prendersi cura del proprio caro affetto da demenza e di continuare a farlo anche per lungo tempo. I familiari sono spinti ad agire in questo senso da differenti motivi, anche tra loro compresenti: per preoccupazione, per amore, per senso di colpa, per senso del dovere o per un senso di obbligo morale (Cahill, 1999; Daga, Corvo, Marucci, & Sansoni, 2014; Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat, & Coulombe, 2011; Blandin & Pepin, 2017). Allo stesso tempo Cahill (1999) evidenzia come il tipo, la qualità e l'intensità del rapporto incidono sulle motivazioni che spingono il caregiver a prendersi cura del proprio assistito. Infatti, un elemento chiave della relazione assistenziale, preso in considerazione in letteratura, riguarda il legame che c'era prima della malattia tra la persona con demenza e il suo caregiver e come esso ha inciso sulla relazione di caregiving (Ablitt, Jones, & Muers, 2009). Una ricerca effettuata da Quinn e colleghi (2015), che ha visto coinvolti dodici caregiver familiari, ha messo in luce come il legame e la relazione tra i due soggetti sia l'elemento chiave che spinge il familiare ad assistere l'anziano con meno fatiche: il legame emotivo e affettivo porta a prendersi cura del proprio caro con maggior facilità, considerando tutto ciò qualcosa di normale e naturale (Quinn, Clare e Woods 2015). Seppur supportati da un forte legame e da solide motivazioni, possiamo affermare che i caregiver di persone affette da demenza, anche nelle fasi iniziali, si trovano a dover affrontare una grossa sfida: ponderare i propri bisogni e quelli del proprio assistito. Infatti, dalla stessa ricerca emerge che seppur i caregiver siano motivati e convinti di voler prendersi cura del proprio caro, combattono quotidianamente per bilanciare le proprie necessità con quelle dell'anziano, le quali spesso si trovano in contrapposizione (Quinn, Clare e Woods 2015).

1.4 I vissuti del caregiver

Il caregiver si trova ad affrontare un cambiamento, alle volte graduale altre volte molto repentino, della propria vita e di quella del proprio caro (Hain, Touhy, & Engström, 2010). Tutto ciò lo porta, con il tempo, a percepire di avere una relazione differente con la persona di cui ora si prende cura (Quinn, Clare,

Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008). I caregiver possono percepire il fatto di non avere più una relazione paritaria con il proprio familiare bisognoso di assistenza e affetto da deterioramento cognitivo; può diventare difficile perfino chiedergli un'opinione o un parere (Quinn, Clare, Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008). Dalla ricerca effettuata da Quinn e colleghi è emersa, in alcuni familiari, una difficoltà dovuta al fatto che essi non percepivano più, a causa della malattia, la dinamica di aiuto e sostegno reciproco che infondeva la relazione con la persona assistita, nelle situazioni in cui tale dinamica era presente prima dell'insorgere delle difficoltà (Quinn, Clare e Woods 2015). La famiglia nel suo complesso percepisce che l'anziano con demenza sta perdendo o ha perso il ruolo che prima aveva all'interno della famiglia: tutto ciò può creare tensioni, disequilibri e difficoltà per i diversi membri del nucleo (Pesonen, Remes e Isola 2013).

Alcuni familiari vivono un sentimento di dolore e di perdita perché nelle fasi moderate e avanzate a causa della malattia, l'anziano cambia molto, portandoli perfino a non riconoscerlo, oltre a non essere riconosciuti da lui. Infatti, un'esperienza comune tra i familiari è quella di relazionarsi con un soggetto che si esprime, agisce, si atteggia come una persona diversa da quella che era prima della malattia (Chan, et al. 2013; Madsen e Birkelund 2013). Alcuni vivono addirittura un sentimento di perdita perché non riconoscono più la persona di fronte a loro: non riconoscono la sua personalità, il suo carattere, i suoi gesti, il suo modo di fare ecc. In alcune situazioni, tutto ciò porta a sperimentare un profondo sentimento di lutto, simile a quello che può provare un familiare dopo la morte di una persona cara, proprio perché questi hanno la sensazione che la persona che avevano accanto non ci sia già più nelle loro vite (Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008). Il caregiver, inoltre, percepisce una forte responsabilità su di sé: spesso si sente unico e indispensabile. Unico perché può sentire il carico di cura solamente in capo a sé stesso, indispensabile perché percepisce di essere insostituibile ed essenziale per il proprio caro. Il caregiver si rende conto di avere nuovi compiti e oneri che lo costringono a svolgere mansioni, preoccuparsi di aspetti della vita quotidiana che prima non aveva nemmeno preso in considerazione (Quinn, Clare, Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008). Affrontare tale senso di responsabilità e il cambiamento di ruolo che la

malattia impone, non solo alla persona con demenza, ma al caregiver stesso, pone quest'ultimo di fronte ad una grossa sfida che incide sugli equilibri familiari complessivi (Robinson 2011; Pesonen 2013).

Il sentirsi indispensabile, alle volte insostituibile, trascorrere molte ore durante la giornata se non tutte le 24 ore con l'anziano bisognoso di assistenza, può portare il caregiver ad avere addirittura un senso di oppressione perché percepisce di non poter mantenere la propria indipendenza e momenti per sé stesso (Quinn, Clare, Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008) al punto tale da sentirsi isolato e solo (Massimo, Evans, K., & Benner, 2013; Vasileiou, et al., 2017). Secondo Massimo e colleghi (2013) la sensazione di isolamento può acuirsi maggiormente quando il caregiver non riesce a comunicare con la persona che ha vicino, percepisce una difficoltà di relazione con lui o con lei, al punto tale da sentirsi solo seppur in compagnia della persona di cui si prende cura.

I caregiver, oltre a sentirsi oppressi, possono essere consapevoli del fatto che in alcuni momenti e in alcune situazioni, spinti da un istinto di protezione nei confronti del proprio caro, percepiscono una forte apprensione che li spinge a mettere in atto delle azioni e degli atteggiamenti nei confronti dell'anziano che rischiano di opprimerlo e possono ostacolare il mantenimento delle sue capacità residue (Quinn, Clare e Woods 2015).

Nelle fasi più avanzate ciò che rende più faticoso il compito, secondo una ricerca effettuata da Zwaanswijk e colleghi (2013), riguarda la gestione dei rapporti sociali, anche se secondo la stessa ricerca permane la necessità di ottenere informazioni e supporto, che spesso i familiari affermano di continuare a non ricevere, durante tutto il periodo della malattia del proprio caro.

1.5 Gli aspetti positivi del caregiving

Oltre alle molteplici difficoltà che affronta il caregiver che si prende cura di una persona affetta da demenza, in letteratura vengono evidenziati i *positive aspects* legati al caregiving (Lloyd, Patterson, & Muers, 2016). Le ricerche condotte in questo senso hanno cercato di mettere in luce i fattori che incidono sulla capacità delle persone che si prendono cura di un anziano con demenza di

affrontare la situazione, con i cambiamenti che essa comporta sia per il caregiver che per l'anziano, trovando anche aspetti appaganti e gratificanti all'interno di tale dinamica (Lloyd, Patterson, & Muers, 2016). Dalle ricerche emerge come i carers che riescono a trovare e vivere gli aspetti positivi del caregiving, pur consapevoli delle sofferenze e delle difficoltà che esso comporta hanno minori livelli di depressione, di ansia e sono meno colpiti e influenzati negativamente dai disturbi comportamentali del proprio assistito (Pinquart & Sörensen, 2004). Roff e colleghi (2004) hanno mostrato come alti livelli di soddisfazione per il proprio compito di cura e la capacità di vederne gli aspetti positivi riducono la possibilità di istituzionalizzazione dell'anziano.

Un elemento positivo riguarda la soddisfazione che il caregiver può provare nel prendersi cura del proprio familiare affetto da demenza, che può derivare semplicemente dalla consapevolezza di aver fatto tutto il possibile e il meglio per il proprio caro (Quinn, Clare, Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008), oppure può derivare dal senso di orgoglio per il proprio ruolo e i compiti svolti in relazione ad esso, al contrario rispetto a chi lo vede come un obbligo e una costrizione (Ribeiro e Paul 2008). Per i caregiver è fonte di soddisfazione il venire riconosciuti per gli sforzi compiuti, soprattutto se questi sforzi vengono messi in luce dalla stessa persona che riceve l'aiuto (Ribeiro e Paul 2008). Differenti studi evidenziano come i carers mostrano e affermano di essere cresciuti a livello personale e interiore grazie al ruolo assunto (Netto, Goh, & Yap, 2000). Inoltre, i caregiver acquisiscono nuove competenze e abilità, alcune legate specificatamente ai compiti di assistenza (Ribeiro e Paul 2008), altre legate alle abilità di problem solving (Sanders, 2005), altre ancora sono abilità e competenze acquisite per il fatto di dover svolgere mansioni che prima svolgeva l'assistito, ma che ora sono in capo al caregiver (Ribeiro e Paul 2008), come ad esempio cucinare, stirare, gestire la contabilità domestica, ecc.

Per alcuni, certamente non per tutti indistintamente (Ribeiro e Paul 2008), la fede religiosa e la spiritualità sono aspetti che permettono di affrontare le difficoltà quotidiane, dare un senso a ciò che sta succedendo e trovare la forza per continuare ad assistere il proprio caro (Netto, Goh, & Yap, 2000).

Se precedentemente abbiamo visto come i caregiver di persone affette da demenza possono avere difficoltà a riconoscere il proprio caro e hanno altrettante difficoltà a relazionarsi con lui, emerge da differenti ricerche come riuscire a mantenere una relazione positiva con il proprio caro affetto da demenza sia un aspetto particolarmente positivo sia per l'anziano sia per il caregiver, portando beneficio ad entrambi (Lloyd, Patterson, & Muers, 2016). Alcuni coniugi traggono beneficio semplicemente dalla compagnia della persona che assistono, anche se l'altro sembra non poter ricambiare, se non con la propria presenza (Ribeiro e Paul 2008). Altri percepiscono che la dipendenza di uno dall'altro abbia portato ad una maggiore vicinanza emotiva (Schneider, et al. 1999). Infine, alcuni percepiscono una maggiore intimità nella relazione dovuta ai compiti di cura svolti (Ribeiro e Paul 2008). Per quanto riguarda i figli caregiver, gli aspetti positivi di relazione riguardano soprattutto il rafforzamento di un legame che si era perso (Netto, Goh, & Yap, 2000) e l'opportunità di conoscere aspetti del proprio genitore che non si conoscevano (Jervis, Boland, & Fickenscher, 2010), portando ad un consolidamento degli affetti e un apprezzamento della compagnia che si ha accanto.

Alcune ricerche mostrano come i familiari possono percepire in modo positivo il fatto di poter, attraverso l'assistenza al proprio caro, ricambiare l'aiuto che in passato loro hanno ricevuto da lui o da lei (Ribeiro e Paul 2008; Peacock et al. 2010).

Ciò che permette al caregiver di affrontare il percorso è prima di tutto il passaggio di accettazione della malattia del proprio caro, le sue conseguenze e la situazione nel suo complesso (Shim, Barroso, Gilliss, & Davis, 2013). I caregiver che riescono a fare ciò sono quelli che accettano di rinunciare ai progetti che avevano fatto per loro stessi e i loro cari, cercando di vivere giorno per giorno la propria vita, con la consapevolezza che il futuro è incerto e imprevedibile (Quinn, Clare, Pearce, & Van Dijkhuizen, 2008). Per fare questo passo i caregiver sono spesso aiutati dagli altri: in letteratura vi sono evidenze che mostrano come il confronto con qualcuno rispetto al problema (Lloyd, Patterson, & Muers, 2016), anche attraverso la partecipazione a gruppi di supporto e auto-mutuo aiuto (Gaugler, et al. 2011; Quinn, Clare e Pearce, et al. 2008; Anderson, Hundt, Dean,

Keim-Malpass, & Lopez, 2017), sostiene i carers e le persone con demenza ad accettare la malattia e mettere in atto strategie migliori per affrontare le conseguenze che essa porta con sé (Moon & Adams, 2013).

Donovan e Corocan (2010) hanno evidenziato come i carers lavorano su sé stessi per adottare un atteggiamento propositivo: essi sono consapevoli che lo sconforto e il risentimento possono emergere, ma scelgono coscientemente di impegnarsi per rendere la situazione relativamente positiva. Ciò permette di avere una percezione di maggior controllo della situazione e quindi di potenziare un senso di empowerment nel caregiver (Butcher & Buckwalter, 2002).

Shim e colleghi (2012), attraverso una ricerca che ha visto coinvolti 21 caregiver coniugi, hanno identificato tre tipologie di caregiver coniugi. Secondo i ricercatori possiamo identificare il gruppo *negative caregiver*, i quali descrivono il rapporto con il proprio assistito in termini esclusivamente negativi, mostrando di sentirsi sovraccaricati e non facendo mai riferimento ad aspetti positivi legati alla relazione con l'anziano di cui si prendono cura. Il secondo gruppo viene definito dagli autori *ambivalent group*: percepiscono di aver smarrito completamente la relazione con il proprio familiare, sentono di averlo perso o persa e ne hanno nostalgia; ma allo stesso tempo mostrano soddisfazione nelle loro capacità di prendersi cura di lui o di lei: In sintesi, questi familiari esprimono sentimenti, emozioni ed atteggiamenti ambivalenti dovuti soprattutto alla difficoltà di accettare la situazione e il dolore che porta il non riconoscere più il proprio familiare all'interno del dialogo e della relazione. Infine, il terzo gruppo, che viene definito da Shim e colleghi *positive group*, è composto dai familiari che sono in grado di mantenere una relazione, seppur differente, con l'anziano assistito, riescono ancora a riconoscerlo e si concentrano sugli aspetti positivi legati alla vita quotidiana e agli elementi che riguardano la persona di cui riescono ancora a fare esperienza, piuttosto che su ciò che hanno perso di lei o di lui. Questa tipologia di caregiver riesce, con sforzo, a trovare aspetti di soddisfazione inerenti il prendersi cura e non si mostrano gravati dal carico assistenziale (Shim, Barroso, & Davis, 2012). Trovare gli aspetti che, secondo il caregiver, migliorano la percezione del proprio ruolo, alleggeriscono il suo carico assistenziale e permettono di sostenere le fatica che inevitabilmente questo

onere porta con sé, potrebbe fornire delle indicazioni al fine di progettare e promuovere interventi e servizi che supportino i caregiver, facendo leva su questi aspetti e valorizzandoli (Lloyd, Patterson, & Muers, 2016).

2. La prospettiva dell'anziano con demenza

2.1 Un punto di vista difficile da ottenere

Non è semplice acquisire il punto di vista di persone affette da demenza, in quanto coinvolgere una persona che soffre di questa patologia all'interno di una ricerca porta con sé differenti questioni etiche, che vanno tenute in considerazione (Pesonen, Remes e Isola 2011; McKeown, et al. 2010; Sherratt, Soteriou, & Evans, 2007; Smith L. J., 2008). Infatti, chiedere alla persona di essere intervistata, di tenere un diario, di partecipare ad un focus group ecc. deve essere fatto tenendo ben presente le difficoltà che tutto ciò comporta per lei. Infatti, è fondamentale essere consapevoli del fatto che può essere difficile per la persona avere la piena consapevolezza di far parte di una ricerca, ma anche essere consci di cosa significa essere parte di un campione. Inoltre, è difficile comprendere quali sono le sue opinioni a riguardo e può essere altrettanto complesso ottenere un consenso alla partecipazione reale e consapevole (McKeown, Clarke, Ingelton, & Repper, 2010; Shaw, 2008). Rispetto a questo ultimo elemento, che riguarda la necessità di ottenere un consenso informato dalla persona affetta da demenza, Pesonen e colleghi (2011) suggerisco di richiedere il consenso sia a un familiare sia alla persona affetta da demenza, ma soprattutto consigliano di verificare più volte in itinere la disponibilità della persona affetta da demenza a far parte della ricerca e ciò che significa tutto ciò (Pesonen, Remes e Isola 2011; Dewing, 2007). Infatti, è fondamentale prima di tutto mettere al centro il benessere del soggetto senza forzare la sua partecipazione (Kesby, Kindon, & Pain, 2007), rispettando le difficoltà e le fragilità di queste persone (McKeown, Clarke, Ingelton, & Repper, 2010). Poste queste premesse, senza le quali il coinvolgimento risulta inutile e controproducente (Pesonen, Remes, & Isola, 2011), conoscere il punto di vista

di questa persona permette di avere accesso ad una prospettiva e ad un campo interpretativo che consente di avere una visione più completa, seppur non esaustiva, della situazione (Wilkinson 2002; Nind, 2014). Differenti autori evidenziano come gli studi che prendono in considerazione i vissuti e i sentimenti della persona che vive questa condizione finora possono essere considerati ancora limitati (Tanner, 2013). Nel tempo si è posta molta più attenzione agli aspetti medici, clinici ed eziologici della demenza piuttosto che sul significato che tale patologia può avere per la persona che ne è affetta (Steeman, et al. 2006), anche se recentemente questa prospettiva inizia ad essere un'area di interesse per i ricercatori, probabilmente anche a causa della diffusione di questa patologia (Prince, et al. 2016).

Pur con la consapevolezza che prendere in considerazione in modo concreto, e non solo di facciata (Desai e Potter 2006), il punto di vista della persona affetta da demenza porti con sé difficoltà e ostacoli rilevanti (van Baalen, Vingerhoets, Sixma, & de Lange, 2010), recentemente sono stati implementati differenti studi, soprattutto qualitativi, che hanno focalizzato l'attenzione sulla prospettiva soggettiva della persona affetta da demenza (de Boer, et al. 2007; Gilmour & Huntington, 2005; Reamy, Kim, Zarit, & Whitlatch, 2011), in particolare nella prima fase della malattia (Steeman, et al. 2006; Wolverson, Clarke e Moniz-Cookb 2016; MacQuarrie, 2005). Infatti, fino agli anni Novanta le persone con demenza venivano coinvolte in modo sporadico nelle ricerche (van der Roest, et al., 2007). La maggior parte delle pubblicazioni che prendono in considerazione il punto di vista della persona con demenza partono dalla fine degli anni Novanta in avanti (van Baalen, Vingerhoets, Sixma, & de Lange, 2010).

Focalizzare l'attenzione verso il punto di vista del soggetto che vive in prima persona il deterioramento cognitivo o la demenza significa soprattutto concentrarsi sui sentimenti e le emozioni che la persona prova in riferimento alla malattia e a ciò che ne consegue. Dalle ricerche effettuate emerge come le sensazioni e le emozioni che accompagnano la persona nelle fasi progressive della malattia siano molto differenti e si modifichino nel tempo (Werezak e Stewart 2002; Harris e Durkin 2002; Steeman, et al. 2006). Le principali sensazioni che vengono esplicitate dalle persone con demenza, soprattutto nelle

fasi iniziali della malattia, sono la frustrazione, la rabbia, l'incertezza e la paura (Steeman, et al. 2006).

2.2 Il significato di ricevere assistenza

Un elemento indagato all'interno delle ricerche sul tema riguarda il significato che ha per la persona anziana ricevere assistenza dai propri familiari. Infatti, se nel paragrafo precedente abbiamo posto l'attenzione sul significato che ha per il caregiver prendersi cura della persona anziana, anche per quest'ultima ricevere assistenza dal proprio familiare ha dei significati rilevanti per la sua vita e per la relazione che instaura con chi le sta accanto. I significati che la persona dà all'assistenza che riceve possono essere considerati ambivalenti (Borley, Sixsmith, & Church, 2016), perché coesistono simultaneamente sia sentimenti negativi che positivi. Può provare delle emozioni e avere delle percezioni positive di riconoscimento dell'aiuto che riceve. Vi sono soggetti che nell'assistenza percepiscono l'affetto dei propri cari, il mantenimento delle relazioni con loro e hanno la percezione di poter stare sereni perché vi è chi ha il controllo della situazione: si sentono al sicuro e protetti (Crist, 2005). Allo stesso tempo l'anziano può provare sentimenti negativi di colpa e vergogna per lo stesso aiuto ricevuto (Steeman, et al. 2006) perché si sente impotente e incapace (Borley, Sixsmith, & Church, 2016).

Per alcuni anziani ricevere assistenza dal proprio familiare significa ottenere un supporto prevalentemente pratico (Preston, Marshall, & Bucks, 2007); altri sono più concentrati sul supporto emotivo che percepiscono, ritenendo più rilevante l'aiuto che ricevono nel riuscire a mantenere le relazioni sia fuori che dentro l'ambito familiare (Wolverson, Clarke, & Moniz-Cook, 2010). Soprattutto per quanto riguarda l'assistenza sul piano pratico il rischio è quello che la persona con demenza si senta impotente e incapace: il supporto che riceve può essere vissuto non solo come una perdita di autonomia, ma addirittura come una perdita della propria identità, proprio perché quella identità dal punto di vista dell'anziano è, o era, composta anche e soprattutto dalle attività e dalla mansioni che svolgeva e che ora, a causa della malattia, non svolge più (MacQuarrie 2005). Infatti, se una persona non riesce a superare una concezione

della propria identità basata sul ciò che si fa e si produce, piuttosto che per ciò che lo caratterizza come persona in quanto tale, questo creerà sicuramente sofferenza ed umiliazione. Invece, se la persona e chi le è accanto considera l'identità basata su ciò che la persona era ed è, sarà più facile per l'anziano con demenza riuscire a mantenere tale identità e una buona percezione di sé (Steeleman, et al. 2013).

Dalle ricerche emergono delle differenze rispetto al fatto di ricevere assistenza dal proprio coniuge o dai propri figli. In particolare, due ricerche effettuate rispettivamente in Inghilterra e in Canada hanno esplorato il punto di vista di donne affette da demenza che ricevono assistenza dal loro coniuge di sesso maschile (Borley, Sixsmith, & Church, 2016) e dalle proprie figlie di sesso femminile (Ward-Griffin, Bol e Oudshoorn 2006). Dalle due ricerche qualitative emergono delle forti contraddizioni nei sentimenti e nei vissuti delle donne che ne hanno preso parte. Nel caso di studio preso in esame da Borley et al. (2016) i sentimenti ambivalenti nascono dal fatto che da un lato la moglie può percepire di aver perso il proprio ruolo e le proprie competenze, dovuto al fatto di aver compiuto una transizione che l'ha portata dall'essere la figura femminile che si prendeva cura del marito e dell'intera famiglia, all'essere la persona che riceve cure, attenzioni ed assistenza, arrivando quindi a sentirsi impotente e incapace. Allo stesso tempo, questa persona può mantenere un relativo sentimento di benessere se riesce a conservare una relazione positiva, di valore con il coniuge che si prende cura di lei e che riesce a valorizzarla per ciò che può dare. Invece, dai risultati della ricerca di Ward-Griffin et al. (2006), che ha visto coinvolte dieci donne con una diagnosi di demenza di grado lieve-moderato assistite dalle figlie, emerge un'ambivalenza di diverso tipo: tutte le donne intervistate mostravano un sentimento di gratitudine nei confronti delle figlie per l'assistenza ricevuta e allo stesso tempo provavano un sentimento negativo dovuto al fatto di sentirsi un peso per loro, consapevoli delle proprie necessità assistenziali e di tutti gli impegni a cui le figlie dovevano far fronte, oltre all'assistenza della madre. Un ulteriore elemento che spinge le madri a sentire di aver perso il controllo di sé riguarda il fatto di percepire di non avere le risorse economiche necessarie per assicurarsi autonomamente un'assistenza adatta alle proprie esigenze (Ward-

Griffin, Bol e Oudshoorn 2006). Seppur con queste ambivalenze inerenti in particolare la difficoltà di dover chiedere aiuto, i familiari, in particolare le mogli e i mariti, quando sono presenti, risultano essere delle figure fondamentali per le persone con demenza che ricevono assistenza da loro (Pesonen et al. 2013).

Sentirsi supportati e amati dalle persone che si hanno accanto, per le persone che ricevono assistenza è di estrema importanza, al punto tale da essere considerato uno degli elementi chiave al fine di riuscire a vivere una condizione di serenità, a dispetto della malattia (Wolverson, Calrke, & Moniz-Cook, 2016). Una ricerca qualitativa che si è posta l'obiettivo di trovare gli elementi che influiscono sulla felicità della persona con demenza (Shell, 2015) ha evidenziato il fatto che un elemento fondamentale perché le persone siano felici sia riuscire a precepire un'appartenenza e un senso di protezione familiare. Inoltre, quando sono presenti bambini all'interno della famiglia, ad esempio i nipoti, questi vengono considerati dalla persona con demenza come importanti stimoli per vivere e affrontare la malattia (Pesonen et al. 2013). Secondo le persone con demenza, lo stesso vale per l'amicizia: essa permette di mantenere un legame positivo che porta ad entrambe le persone in relazione un vantaggio (Harris, 2011); l'amicizia permette alla persona di sentire di avere ancora un valore, permette di accettare più facilmente la malattia e in generale gli amici possono cercare di impegnarsi per fare in modo che vengano valorizzati i punti di forza e le capacità residue della persona (Ward, et al. 2011; Shell 2015). Anche gli animali domestici sono considerati dalle persone intervistate una fonte di compagnia ed affetto (Shell, 2015).

2.3 La diagnosi e il cambiamento di sé

Un ulteriore elemento che emerge dalle ricerche su questo tema riguarda gli aspetti inerenti la diagnosi di demenza. Un primo elemento che si riferisce precisamente al periodo prima della diagnosi, riguarda la difficoltà e il lungo tempo necessario per ottenerla (Steeman, et al. 2006). Durante questo periodo vi sono persone che gradualmente prendono consapevolezza che qualcosa sta cambiando loro (Clare 2003), portandoli ad essere frustrati e impauriti al punto tale da avere delle ripercussioni negative sulla relazione con i familiari e le

persone vicine (Pratt e Wilkinson 2001). In altri casi, invece, non vi è piena consapevolezza del problema, oppure vi è una completa negazione di ciò che sta accadendo (Ostwald, Duggleby, & Hepburn, 2002; Martin, Turner, Wallace, Choudhry, & Bradbury, 2013). Allo stesso tempo queste persone si trovano di fronte a familiari, amici e conoscenti che le vedono diverse e percepiscono la loro perdita progressiva di memoria al punto tale da esprimere le loro preoccupazioni agli anziani stessi, portandoli, in alcuni casi alla consapevolezza che qualcosa non va (Robinson, Giorgi, et al. 2000). Da altre ricerche emerge come in alcuni casi gli anziani non si confrontano in famiglia e fuori rispetto al problema che stanno vivendo, pur avendone consapevolezza (Clare, 2003). Al lato opposto invece, se i familiari nascondono, coprono i problemi, li negano, questo porta ancora più difficoltà nell'accettazione della diagnosi per la persona con demenza (Snyder 2001).

Quando le persone ottengono una diagnosi di demenza in alcune situazioni decidono di confrontarsi con il proprio familiare rispetto a questo, almeno non subito, solitamente perché le persone con demenza non vogliono creare sofferenza e sconforto nei loro cari. Inoltre, per la persona con demenza, decidere con chi parlare e con chi non parlare di questa condizione è un modo per riuscire a mantenere il controllo di sé e delle proprie decisioni, un modo quindi per sentirsi ancora di grado di pensare per se stessa e allo stesso tempo per continuare ad essere considerata la stessa persona che era prima dell'esordio della malattia (Pesonen et al 2013). Dopo aver ricevuto una diagnosi di questo tipo le persone possono sentirsi imbraccate, umiliate, svalutate e sole (Phinnely 2002; Svanstrom e Dahlberg 2004). Per cercare di mantenere un senso di sé, adattarsi al cambiamento e alle sfide che la demenza richiede di affrontare, le persone adottano delle strategie che vanno dalla negazione del problema (Ostwald, Duggleby, & Hepburn, 2002), passando per la minimizzazione dello stesso (Clare & Shakespeare, 2004), fino alla sdrammatizzazione e all'utilizzo dello humor per far fronte alle difficoltà o almeno non pensarci (Werezak & Stewart, 2002).

Confrontarsi rispetto alla propria condizione sia con i familiari che con gli amici comunque può essere molto complicato per la persona con demenza. In una

ricerca di Powers e colleghi (Powers, Dawson, Krestar, Yarry, & Judge, 2016) alla domanda rispetto a cosa avrebbero voluto che gli altri conoscessero rispetto alla malattia, quasi la metà degli anziani intervistati ha risposto affermando che non vi era nulla che gli altri dovessero conoscere o comprendere riguardo alla loro malattia, in alcuni casi negando la stessa perdita di memoria. Esporsi all'esterno significa fare i conti con uno stigma nei confronti della demenza che è ancora forte nella nostra società e che causa per la persona degli ostacoli al mantenimento della propria identità (Johnson, 2016), aspetto fondamentale per le persone che soffrono di questa malattia (Harman & Clare, 2006).

Da una revisione della letteratura di de Boer e colleghi (2007) emerge come la percezione principale delle persone che vivono sulla loro pelle il deterioramento cognitivo sia quella di perdita delle proprie capacità e della propria identità. Nella maggior parte dei casi la preoccupazione più forte per le persone, soprattutto iniziale, è la perdita di memoria, anche se un recente studio quantitativo ha mostrato come tra le persone con deterioramento cognitivo coinvolte nello studio, una buona parte sosteneva che la perdita di memoria non incidesse in modo prettamente negativo sulla routine delle loro vite, per altri partecipanti allo studio questa perdita ha un impatto estremamente rilevante, portando dolore e paura per il futuro (Powers, Dawson, Krestar, Yarry, & Judge, 2016). Vi sono altre ricerche che fanno notare come altre rilevanti perdite siano quella inerenti la capacità di comunicazione e verbalizzazione (Aggarwal, et al., 2003), l'orientamento (van Dijkhuizen, Clare e Pearce 2006; Holst e Hallberg 2003), assieme alla sensazione di sentirsi persi che ne consegue (Phinney & Chesla, 2003); la perdita di abilità pratiche e della capacità di problem solving (Keady e Nolan 2003; Snyder 2001; Phinney e Chesla 2003). Dalla letteratura emergono però altre tipologie di perdita percepite dalle persone affette da demenza, le quali raccontano di avere la sensazione di aver perso il controllo di sé e di ciò che accade attorno a loro (MacQuarrie 2005), quindi conseguentemente una perdita di autonomia e indipendenza che prima della malattia credevano di avere (Holst & Hallberg, 2003).

La fase diagnostica, a cui si arriva dopo varie vicissitudini e attraverso modalità e vissuti differenti, è una fase particolarmente critica: se da un lato per le

persone che stanno vivendo il problema è importante venire presi seriamente dagli specialisti e dagli operatori che si occupano di questa patologia, allo stesso tempo questa attenzione da parte dei professionisti porta gli anziani a provare sentimenti di paura e preoccupazione perché si rendono conto che effettivamente è presente in loro qualcosa che non può essere ignorato e deve essere preso seriamente (Keady e Gillard 2002). In tutta la fase diagnostica, dove gli specialisti pongono domande, propongono test, effettuano visite ecc. i soggetti rischiano di sentirsi sopraffatti dalla paura, dall'ansia, dall'incertezza di ciò che sta succedendo e di ciò che accadrà (Burgener & Dickerson-Putman, 1999), soprattutto nelle situazioni in cui non ricevono informazioni rispetto a quello che sta succedendo loro, quali sono i sospetti e cosa potrebbero aspettarsi (Keady e Gillard 2002).

Un ulteriore aspetto che dalle ricerche emerge come ostacolante la diagnosi è il fatto che spesso le persone che stanno vivendo il problema confondono i sintomi causati dalla demenza con altre tipologie di problemi di salute, che stanno già affrontando o che pensano di dover affrontare a causa dell'età (Werezak & Stewart, 2002).

Alla conclusione di questa fase, se si arriva effettivamente ad una diagnosi di demenza, ci sono principalmente due reazioni dell'anziano: c'è chi riconosce il problema, è impaurito da ciò che gli sta accadendo e vede nella diagnosi una spiegazione per tutto ciò che stava succedendo, che non sapeva decifrare (Pesonen, Remes e Isola 2013); inoltre vede in essa una legittimazione del suo bisogno di aiuto e di supporto (Robinson, et al. 2000). Invece, per i soggetti che prima della diagnosi non erano consapevoli del problema, ricevere una comunicazione di questo tipo, secondo Robinson e colleghi (Robinson, et al. 2000), significa prendere consapevolezza del fatto che ci sia un problema di cui prima non riconoscevano l'esistenza e questo causa in loro incredulità e shock (Werezak & Stewart, 2002), portandoli in questo modo a dover fare i conti con un'immagine di se stessi differente (Robinson, et al. 2011). In alcune situazioni la diagnosi porta la persona a sentire minacciato il senso della sua esistenza, per la paura di non riuscire a mantenere la propria identità nel futuro, nel momento in cui la malattia peggiorerà (Robinson, Ekman e Wahlund 1998; Pesonen,

Remes e Isola 2013; Reamy, Kim, Zarit, & Whitlatch, 2011). Spesso il senso di identità è collegato al ruolo che la persona con demenza aveva prima di ammalarsi: un rischio, che frequentemente si traduce in realtà, è che la persona con demenza perda il ruolo che prima aveva in famiglia. Tale perdita di ruolo produce un sentimento di impotenza, di cambiamento in negativo, al punto tale da portare ad incomprensioni, discussioni in famiglia. La persona avendo la percezione di aver perso il proprio ruolo di madre, padre, marito, moglie, ecc. rischia di perdere la propria identità (Pesonen, Remes e Isola 2013). Nella ricerca qualitativa effettuata da Werezak e Stewart (2009) emerge come i soggetti affetti da demenza abbiano estremo bisogno di sentirsi riconosciuti dagli altri come persone, come le persone che erano prima della malattia. Oltre a ciò emerge come sia importante che l'anziano stesso riesca a sentirsi se stesso, riconoscersi come la persona che era prima di ricevere questa diagnosi scioccante, mentre affronta tutto ciò che questa malattia porta con sé. Precepire se stessi in modo diverso e vedere intaccata la propria identità, nel tempo, porta delle conseguenze che possono incidere sulla dignità. Uno studio effettuato in Olanda (van Gennip, Pasman, Oosterveld-Vlug, Willems, & Onwuteaka-Philipsen, 2013) ha messo in luce come sia importante trovare delle modalità per evitare che una grave malattia, come la demenza, comprometta l'identità e conseguentemente la dignità. In questo studio è emerso come il rischio che la dignità della persona venga lesa sia dovuta a tre fattori interconnessi tra loro, che riguardano la percezione che la persona ha di sé stessa:

- la propria percezione di sé, quindi quella prettamente personale che rischia di essere intaccata quando la persona vede e percepisce un cambiamento dovuto alla malattia;
- il secondo elemento riguarda quello che gli autori definiscono l'io relazionale, cioè il senso di identità e la dignità che si riesce a mantenere grazie all'interazione con gli altri;
- infine, il terzo elemento necessario al mantenimento dell'identità riguarda l'io sociale, quindi la percezione che la collettività ha della persona e come essa incide sulla sua percezione di sé.

Un ulteriore studio qualitativo effettuato in Norvegia, che ha preso in considerazione la prospettiva della persona con demenza, ha posto l'attenzione sul tema della dignità, esplorando e descrivendo la qualità e le caratteristiche delle interazioni determinanti al fine di preservare la dignità della persona con demenza (Tranvag, Petersen e Naden 2015). Da questa ricerca emerge come le caratteristiche dell'interazione permettono alla persona affetta da questa malattia di sentirsi riconosciuta come tale e amata da chi le sta accanto, in particolare dai familiari. Tuttavia, per quanto riguarda il riconoscimento e la conferma di sé, per la persona è importante ricevere tale riconoscimento anche dagli altri soggetti della propria cerchia sociale e dai professionisti che si relazionano con la persona. La seconda caratteristica rilevante in questo senso riguarda la possibilità e allo stesso tempo la necessità per la persona di percepire un senso di inclusione sociale, anche attraverso delle interazioni sociali positive (Steeman, et al. 2006). Un rischio che viene messo in evidenza in letteratura è che le persone con demenza e i familiari di queste diminuiscano le loro interazioni con gli altri in modo molto drastico, al punto tale da isolarsi, con il rischio di peggiorare ancora di più la situazione della persona con demenza (Pesonen et al. 2013). Infatti, dalla revisione di Steeman et al. (2006) emerge come l'interazione con gli altri, anche con le persone esterne alla famiglia, sia un elemento determinante per la persona con demenza sia senso positivo che negativo, perché tali interazioni possono essere sia supportive sia ostacolanti.

2.4 L'agency della persona con demenza

Un ulteriore aspetto che permette alla persona di sentirsi ancora tale è la sua percezione di poter prendere delle decisioni e dunque mostrare ancora la propria capacità di agire (Boyle 2014; Pearce, et al. 2011), promuovendo un senso di sé e di empowerment nella persona (Kitwood & Bredin, 1992). Dalla ricerca di Pearce e colleghi (2011) emerge come le persone con demenza abbiano delle difficoltà nel prendere delle decisioni e compiere delle scelte; allo stesso tempo un'altra ricerca qualitativa ha cercato di porre l'attenzione sulle capacità residue di agency delle persone affette da demenza per capire quali fattori sociali influenzano il loro coinvolgimento nel prendere decisioni (Boyle

2014). Questa ricerca ha voluto dimostrare come la capacità d'azione delle persone può venire favorita, sostenuta e può essere espressa anche dai soggetti con una forma di demenza moderata, non solo quindi nelle prime fasi della malattia. Inoltre, la ricerca stessa, ha permesso alle persone di esprimere le proprie percezioni, i propri sentimenti, i propri desideri e le proprie emozioni. In questo modo le persone con demenza hanno dimostrato, soprattutto a sé stesse, la capacità di esprimersi e agire (Boyle 2014).

Una revisione della letteratura effettuata da van Baalen e colleghi (2010) mette in evidenza come sia importante per i servizi stessi e per la persona con demenza riuscire a contribuire alla valutazione dei servizi loro erogati. Infatti, questo permette da un lato di ottenere la prospettiva delle persone che primariamente usufruiscono di tali servizi e allo stesso tempo permette alla persona di sentirsi ancora in grado di contribuire, considerata e valorizzata per le proprie competenze. In particolare, da questa revisione della letteratura emergono cinque elementi principali che vengono considerati importanti per le persone con demenza che ricevono assistenza sia dai caregiver formali che informali: sentirsi trattati con gentilezza, cortesia e con rispetto; sentire di avere ancora il controllo di sé e un minimo di possibilità di scegliere; essere informati rispetto a ciò che è succeduto, sta succedendo o succederà attorno a sé; percepire un'organizzazione assistenziale solida e chiara; infine, conseguentemente, sentirsi al sicuro e protetti da chi si ha accanto. Tutto ciò può contribuire a fare in modo che la persona raggiunga un relativo stato di benessere (Kitwood, 1997).

Wolverson e colleghi (2016) hanno sintetizzato in modo chiaro gli elementi di vita quotidiana, le percezioni e i sentimenti legati a tali elementi che permettono alla persona con demenza di continuare a vivere in modo positivo. Un primo elemento individuato dagli autori riguarda l'importanza per la persona con demenza di riuscire a svolgere delle attività ricreative che gli permettono di sentirsi ancora attiva e viva. Una ricerca canadese, ad esempio, ha posto l'attenzione sul significato che può avere il tempo libero per la persona con demenza (Genoe & Dupuis, 2012). Riuscire a occupare il tempo libero è sia una sfida che una fonte di speranza per la persona con demenza: chi riesce a affrontare la malattia, guardando la situazione in modo proattivo, ottimista,

sostenuto da rapporti supportivi e propositivi, riesce anche a mantenere degli spazi per sé stesso e quindi, nuovamente, un senso di sé e della propria identità (Genoe & Dupuis, 2012). Inoltre, le persone che vivono relativamente bene la loro condizione sono quelle che riescono a evitare la rassegnazione e affrontano la situazione accettando ciò che sta accadendo a loro e alla loro famiglia, cercando di mantenere il più possibile una continuità e gli stessi ritmi di vita che aveva prima della malattia, nel limite del possibile (Wolverson, Calrke, & Moniz-Cook, 2016).

3. Coniugare le due prospettive

Possiamo affermare che tutti questi elementi interconnessi hanno delle forti ricadute sulla relazione che caregiver e assistiti instaurano o mantengono. A conferma di ciò possiamo affermare che dalle ricerche sul tema emerge come sia rilevante il fatto che questi elementi siano interconnessi e come sia importante per tutte le persone coinvolte che la malattia e le sue conseguenze vengano affrontate come qualcosa di condiviso all'interno della famiglia, attraverso un percorso difficile, doloroso ma collaborativo (Pesonen, et al. 2013; Robinson, et al. 2011). Infatti, come affermano Ablitt e colleghi, è importante porre l'attenzione sulla relazione tra la persona con demenza e il suo principale caregiver (Ablitt et al. 2009) tenendo conto delle prospettive, i pensieri e le percezioni di entrambi, integrandole. Tutto ciò permette di avere consapevolezza del cambiamento che avviene nel rapporto tra persona con demenza e caregiver dopo l'insorgere della malattia e dopo la diagnosi e agire conseguentemente.

Nolan e colleghi (Nolan, et al. 2001; Nolan, et al. 2003; Nolan et al. 2006), attraverso uno schema concettuale che hanno definito *The Sense Framework*, hanno esplicitato e dato un ordine alle differenti dimensioni soggettive e percettive che incidono sui rapporti d'assistenza e di *caring*. Questo quadro permette di riflettere sui processi interpersonali e le esperienze intrapersonali che incidono sia nel dare sia nel ricevere cura, sintetizzando gli elementi che

possono influire positivamente, ma anche negativamente se non considerati, sia nell'esperienza del caregiver sia nell'esperienza della persona con demenza. Secondo Nolan e colleghi tutte le parti coinvolte nella cura dovrebbero riuscire a vivere all'interno di una relazione che promuove i seguenti elementi:

- sicurezza, sentirsi al sicuro all'interno della relazione;
- appartenenza, sentirsi parte di qualcosa;
- continuità, provare un senso di unione, connessione, coerenza;
- scopo, avere un obiettivo o degli obiettivi personali di valore;
- realizzazione, fare progressi nel raggiungimento verso l'obiettivo o gli obiettivi desiderati;
- significatività, sentire di avere un valore.

L'essenza di questi elementi sta nel fatto che sia il caregiver, sia l'assistito hanno bisogno di sperimentarli per fare in modo che vi sia un caring autentico: ciò è possibile solo grazie all'interconnessione tra i due soggetti. Puntare al raggiungimento di tutti questi elementi, per entrambe le parti coinvolte, secondo Nolan e colleghi, è il presupposto per lo sviluppo di relazioni positive e la base per riuscire ad affrontare la malattia.

Capitolo 2

Che cos'è la ricerca partecipativa?

Nel presente capitolo prenderò in esame la metodologia partecipativa, che ho utilizzato per lo sviluppo della ricerca oggetto di questo lavoro, da un punto di vista teorico.

Cercherò di dare una definizione di ricerca partecipativa, evidenziandone le sue principali caratteristiche e delineando le sue origini. Analizzerò, inoltre, i diversi gradi di partecipazione possibili; elencherò e descriverò a livello teorico le differenti fasi di una ricerca che utilizza questa metodologia. Infine, illustrerò i suoi vantaggi, i suoi limiti e i nodi critici a cui è necessario porre attenzione quando si studia una metodologia di questo tipo e soprattutto quando la si implementa.

1. Una definizione complessa

Risulta molto difficile arrivare ad una definizione univoca e condivisa di *participatory research*, tradotta qui con il termine ricerca partecipativa. Infatti, essa si articola al suo interno in una serie di orientamenti e sfumature (Rapanà 2005). Questa metodologia viene applicata con modalità e approcci molto differenti tra loro, formando un quadro empirico particolarmente differenziato. Per questo motivo in letteratura si incontrano differenti termini per definire tale metodologia, come ad esempio *participatory research*, *emancipatory research*, *user led research*, ecc., ed anche differenti modi per descriverla (Braye e McDonnell 2012).

Le esperienze empiriche che si riconoscono in questo approccio sono assai differenziate per tipologia di contesto, per area geografica in cui vengono implementate, per ambito a cui si riferiscono e per gli obiettivi che si pongono (Maiter, et al. 2012). Secondo Cornwall e Jewkles (1995) le sue differenti applicazioni rischiano portare ad avere una visione offuscata del concetto di

metodologia partecipativa e tale varietà può portare confusione rispetto alla comprensione del suo significato.

Il minimo comune denominatore, che diventa il principio cardine per tutte le ricerche che utilizzano tale metodologia, è la partecipazione dei soggetti direttamente interessati dal fenomeno da studiare.

Per questo motivo Bourke (2009) definisce in questo modo la ricerca partecipativa:

A research process which involves those being researched in the decision-making and conduct of the research, including project planning, research design, data collection and analysis, and/or the distribution and application of research findings (Bourke 2009, 458).

Le persone vengono coinvolte, perché hanno un sapere e delle competenze esperienziali (Folgheraiter 1998), cioè un sapere “soggettivo” acquisito grazie alle proprie esperienze di vita (Beresford 2002, 2010), che può arricchire l’intero processo di ricerca, dalla definizione dell’obiettivo all’analisi dei risultati.

Chi nelle ricerche tradizionali è considerato l’oggetto di studio, nella ricerca partecipativa diventa il soggetto che, grazie alla sua capacità e competenza in merito all’argomento di ricerca, interloquisce alla pari con i ricercatori (Smith, Monaghan, & Broad, 2002; Smith R., 2004).

Il sapere e le competenze di ricerca sociale, in capo al ricercatore che conosce la metodologia di ricerca e le sue tecniche, si interconnettono con il sapere e le competenze esperienziali dei soggetti che vivono o hanno vissuto la problematica o il fenomeno che si intende osservare e studiare (Beresford e Boxall 2013; Oliver, 1992; Shaw, 2005; Trivedi & Wykes, 2002). Si considerano co-ricercatori coloro che hanno una competenza da mettere in campo per lo sviluppo di uno specifico argomento di ricerca e si confrontano in modo costruttivo con i ricercatori in ogni fase del progetto (Cornwall e Jewkes 1995; Redmond 2005; Lushey e Munro 2014), creando uno scambio produttivo di reciproco apprendimento (Abma, Nierse, & Widdershoven, 2009). Come vedremo nel dettaglio nell’ultima parte di questo capitolo, non è facile riuscire ad interconnettere le differenti competenze e bilanciare i ruoli e il potere dei

diversi partecipanti, ma tutto ciò arricchisce la ricerca (Brayle e McDonnell 2012). Come affermano Cornwall e Jewkes (1995) è importante riuscire a coniugare l'obiettivo conoscitivo del mondo accademico, *knowledge for understanding*, con un obiettivo maggiormente orientato ad una conoscenza volta all'agire, *knowledge for action* (Cornwall e Jewkes, 1995, 1667). Inoltre, possiamo affermare che una ricerca di questo tipo permette di ottenere risultati più ricchi e vicini alla realtà che si intende studiare, facendo in modo che i diretti interessati contribuiscano alla produzione di conoscenza (Aldridge 2014; Shaw 2005; Beresford 2010).

Il modello della ricerca partecipativa si presta particolarmente ad essere utilizzato per indagare situazioni di vulnerabilità e fragilità sociale proprio perché attraverso questa metodologia si ottiene il contributo di chi solitamente è più difficile da raggiungere (Aldridge, 2015; Walmsley & Johnson, 2003). Infatti, è adatta per lo sviluppo di ricerche che puntano la loro attenzione verso tutti coloro la cui voce fatica ad essere ascoltata con i metodi più tradizionali (Cook, 2012). Per questo motivo essa si presta ed essere utilizzata nell'ambito della *social work research* (Fleming, et al., 2014; Fern, 2012), considerato il fatto che permette di includere e valorizzare chi solitamente non riceve ascolto, persone su cui spesso pone l'attenzione il lavoro sociale. Cercando di stilare un elenco non esaustivo delle categorie a cui può rivolgersi la metodologia partecipativa, in letteratura vi sono esperienze in cui essa è stata utilizzata nelle ricerche con i bambini e ragazzi (Thompson 2008; Dukett e Perry 2005; Pinter & Zandian, 2015 (Checkoway, et al., 2003), persone tossicodipendenti (Power, 2002), anziani (Brearily, et al. 2005; Hoban, et al. 2013; Ward, Barnes, & Gahagan, 2012), anche affetti da demenza (Tanner 2012; Bartlett, et al. 2015), persone con disabilità (Atkinson 2005; Stevenson 2010; Robinson & Notara, 2015); donne vittime di violenza (Aldridge 2015); minoranze etniche (Mater, et al. 2012), persone immigrate (Bertozzi, 2010), rifugiati (Ponzoni 2016); persone che si trovano sotto la soglia della povertà (Collins, 2005) e/o senza fissa dimora (Yeich, 1996); pazienti e familiari che stanno affrontando la fase terminale di una malattia (Hockley,

Froggatt e Heimerl 2013) ecc. Tutti questi soggetti, come si può notare dall'elenco e come è stato precisato da Larkin (Larkin 2009), vivono in una condizione di vulnerabilità che non è definibile entro delle cornici precise. Larkin, infatti, afferma che il concetto di vulnerabilità rimane *elusive* (p.1), Inoltre c'è chi può essere considerato vulnerabile per delle sue caratteristiche ascritte, innate, permanenti o temporanee. Pensiamo ad esempio al fatto di essere anziani, di essere bambini, di avere una disabilità mentale o fisica. Possiamo differenziare questo tipo di vulnerabilità da quella che deriva dalle circostanze in cui le persone sono inserite, a causa quindi dell'ambiente e dai fattori sociali e strutturali in cui si trovano. Pensiamo, ad esempio, alle vittime di violenza, alle persone che vivono in povertà a causa della perdita del lavoro o alle persone tossicodipendenti. Fare questa distinzione per tipologie di vulnerabilità secondo Aldridge (2014) permette di comprendere in modo evidente i motivi per i quali un individuo può essere soggetto a molteplici tipi di vulnerabilità, pensiamo ad un minore immigrato che può vivere una condizione di vulnerabilità per due motivi.

Partendo da questi presupposti Aldridge (2015), riferendosi alla metodologia partecipativa, propone questa affermazione:

[Participatory research] enables researchers to work more effectively with participants in research who may be considered vulnerable, marginalised or socially excluded. (p. 1)

2. Le origini della ricerca partecipativa

Analogamente alla difficoltà di arrivare ad una definizione condivisa di metodologia partecipativa, in letteratura non si trova un accordo rispetto alle sue origini. Cercando di fare sintesi in merito a questo aspetto possiamo affermare come la ricerca partecipativa possa trovare le sue origini nella ricerca azione (Lewin 1946, 1952), nell'approccio anti-oppressivo del Lavoro sociale (Dominelli 2002a; Thompson 2002) e nei movimenti degli utenti dei Servizi e dei loro caregiver, degli anni Ottanta e Novanta (Beresford 2000; Barnes 1999).

Ora vedremo sinteticamente l'influenza che ognuno di questi elementi ha avuto sullo sviluppo della metodologia partecipativa.

2.1 La ricerca-azione

La ricerca-azione inizia a diffondersi negli Stati Uniti tra gli anni Quaranta e Cinquanta, grazie alle riflessioni e al lavoro di Kurt Lewin (Lewin 1946; 1952), il quale ha lavorato attraverso questa metodologia nel contesto della psicologia sociale, in particolar modo sui problemi delle minoranze etniche negli Stati Uniti. Lewin era particolarmente interessato al fatto che la ricerca portasse a cambiamenti e a miglioramenti nella realtà che il ricercatore indagava:

Research that produces nothing but books will not suffice
(Lewin, 1948, pp.203)

Dunque, la caratteristica principale della ricerca azione è quella di porsi come motore di cambiamento sociale, con l'obiettivo di migliorare le situazioni esistenti, produrre trasformazione e risolvere problemi. (Elliott, 1993).

Per fare tutto ciò, secondo Lewin, è fondamentale che il ricercatore si avvicini il più possibile al proprio oggetto di ricerca, al punto che tale "oggetto" diventi esso stesso il "soggetto" della ricerca. A tal proposito Hockley e colleghi (2013) affermano:

The collaborative nature of action research is evident from the fact that it is not research "on" people, nor is it research "for" people, but research "with" people. (Hockley, Froggatt e Heimerl, 2013, p. 6)

Secondo Lewin il processo conoscitivo all'interno del processo di ricerca è un motore di cambiamento: diviene quindi un'azione sociale, tanto più se la popolazione protagonista viene coinvolta. Con la ricerca-azione si prende quindi consapevolezza del fatto che la conoscenza maggiormente utilizzabile ai fini dell'azione sociale è quella che nasce e si sviluppa dal processo conoscitivo stesso. Per questo motivo la ricerca azione viene associata all'immagine di una spirale composta da passi circolari di pianificazione, azione, osservazione e riflessione che portano ad un cambiamento.

La ricerca-azione si lega alla ricerca partecipativa per il fatto che entrambe mirano ad un cambiamento sociale e prevedono un coinvolgimento attivo delle persone che vivono la situazione studiata che si vuole cambiare (Thiollent, 2011). Partendo da queste analogie e con lo sviluppo di molteplici forme di

ricerca-azione, in ambiti e contesti differenziati, si possono ritrovare in letteratura approcci e terminologie per definire la ricerca-azione di tipo partecipativo, raggruppabili in quello che Aldridge definisce *broad ombrella* (2015, p.7): *participatory action research* (Kemmis e McTaggart 2005), *participatory rural appraisal* (PRA), *participatory learning and action* (PLA), *participatory learning research* (Chambers 2008) per citarne alcuni. Tutti si avvicinano alla ricerca partecipativa per il fatto di puntare alla reciprocità e al coinvolgimento dei diretti interessati. Tuttavia, la ricerca partecipativa qui intesa si differenzia dalla ricerca-azione per il fatto che quest'ultima prevede una modifica della realtà all'interno dello stesso percorso di ricerca; il cambiamento viene a svilupparsi durante il processo. La ricerca partecipativa si trova su un piano differente: ha una finalità di tipo applicativo, perché come tutte le ricerche nel contesto del social work auspica a fornire delle indicazioni su come trasformare la realtà, ma tale trasformazione non è essenziale avvenga durante il processo di ricerca, come invece accade nella ricerca-azione. Nella metodologia partecipativa viene posta maggiore attenzione sulla partecipazione piena dei co-ricercatori in sé (Kemmis e McTaggart 2005), sulla loro produzione di conoscenza e sulla modificazione delle asimmetrie tra i differenti partecipanti (Reason 1994). Porre attenzione a questi aspetti significa essere consapevoli del fatto che il processo stesso porta cambiamento e sviluppo. Inoltre, possiamo affermare come la ricerca azione partecipativa sia focalizzata maggiormente sulle dinamiche dei gruppi, mirando a processi di azione comunitaria e di trasformazione sociale più ampia rispetto alla ricerca partecipativa (Chevalier e Buckles 2013), che si focalizza sulle singole situazioni e sugli individui che vivono in condizioni di marginalità sociale.

2.2 L'approccio anti-oppressivo nel Lavoro sociale

L'approccio anti-oppressivo parte dal presupposto che il Lavoro sociale è una professione e un contesto altamente condizionato dalle disuguaglianze istituzionali (Strier, 2007). Esso si fonda sull'idea che l'aiuto messo in atto dagli operatori sociali nel contesto occidentale si basa su una diffusa visione paternalistica dell'aiuto (Weiss-Gal & Levin, 2014), in cui il professionista

suppone di avere una conoscenza obiettiva e in virtù di questa sia l'unico a poter fornire soluzioni per il superamento del problema. In questo modo i professionisti contribuiscono alla perpetuazione di una prevaricazione che viene messa in luce dagli approcci anti-oppressivi (Dominelli 2002a), dai movimenti femministi (Dominelli 2002b; Maguire, 1987), anti-discriminatori e anti-razzisti (Thompson N., 2006, 2011; Dominelli 1988). A partire dalla consapevolezza degli squilibri di potere insiti nella società, gli operatori hanno il mandato di cercare di superare le disuguaglianze nella relazione operatore-utente, attraverso un dialogo il più possibile paritario, finalizzato a co-costruire i percorsi di aiuto (Taylor e White 2000). L'operatore non ha una posizione esterna e neutrale rispetto alla situazione di disagio che è chiamato ad affrontare, ma si coinvolge nella relazione e cerca di "dar voce" a chi si trova in una condizione di emarginazione, nella consapevolezza dell'influenza delle disuguaglianze sociali sulle problematiche individuali. Particolare attenzione è posta all'utilizzo del linguaggio nella relazione, che deve favorire il dialogo e l'emersione del punto di vista di tutti, anziché trasmettere giudizi e perpetuare gli squilibri di potere (Weiss-Gal & Levin, 2014; Pollack, 2004). In questo senso possiamo associare tale approccio alla metodologia partecipativa: quest'ultima infatti, analogamente all'approccio anti-oppressivo, parte dal presupposto e si sviluppa grazie all'esigenza di raggiungere le persone più emarginate dalla società, tenendo conto della difficoltà, evidenziata da tanti ricercatori, di "far sentire" la loro voce, la quale, a causa di fattori strutturali insiti nella società, spesso rimane inascoltata (Turner e Beresford 2005).

Inoltre, nell'approccio partecipativo il ricercatore non può avere una conoscenza oggettiva e neutra della tematica di ricerca, ma deve tenere conto del punto di vista degli interessati, pertanto è possibile definire il percorso solo con l'apporto di tutti, a differenza dagli approcci centrati sull'operatore. Sia in un percorso di aiuto basato sul lavoro sociale anti-oppressivo, sia nell'implementazione della ricerca partecipativa è fondamentale che tra professionisti e utenti, o tra ricercatore e co-ricercatori si instauri una relazione che accorci le distanze tra le persone, diminuisca gli squilibri di potere e sia

collaborativa (Aldridge 2015), trasformando la tradizionale relazione tra ricercatore e partecipanti.

Dunque, come afferma Steir (2007) l'approccio anti-oppressivo può e deve essere usato anche all'interno della ricerca sociale con la consapevolezza che il potere esercitato da chi sviluppa un progetto di ricerca può essere "immenso" e "discriminante", se la ricerca viene progettata al fine di mantenere la propria posizione e il proprio potere. Una ricerca progettata in questo modo non solo aumenta le asimmetrie di potere, ma non contribuisce a promuovere gli ideali di emancipazione e cambiamento che la ricerca partecipativa si dovrebbe porre (Butler 2003).

Se invece si adotta questo approccio esso può portare a una produzione "democratica" della conoscenza (Ponic, Reid e Frisby 2010).

Per l'approccio anti-oppressivo utilizzare una metodologia partecipativa nella ricerca significa superare le disuguaglianze, trasformare il rapporto tra ricercatori e partecipanti, combattendo delle dinamiche di potere insite anche nella ricerca (Barnes 2003). Inoltre, la ricerca partecipativa porta le persone che tradizionalmente vengono oppresse ad avere "voce" dunque a sentirsi responsabili di un processo, grazie al riconoscimento delle loro conoscenze e competenze: ciò da alcuni studiosi viene definito terapeutico per loro (Strier, 2007). Infine, prevedere il coinvolgimento dei diretti interessati all'interno delle ricerche, in qualità di co-ricercatori, permette di superare le barriere tra mondo accademico e non, creando una conoscenza differente e più articolata, anche in questo caso diminuendo le disuguaglianze e riequilibrando delle dinamiche di potere insite nelle espressioni e nei linguaggi che veicolano una determinata visione della realtà (Pease, Allan e Briskman 2003).

2.3 I movimenti degli utenti e dei caregiver

Mantenendo il focus all'interno del contesto del Lavoro sociale, possiamo affermare che la ricerca partecipativa ha cominciato a prendere piede acquisendo sempre maggior riconoscimento e diffusione anche grazie ai movimenti di utenti e familiari dei servizi (Barnes 1999). Questi movimenti, nati

attorno agli anni Cinquanta, e le organizzazioni che ne sono nate conseguentemente attorno agli anni Ottanta, si sono sviluppate in differenti modi, in vari Paesi e in differenti contesti e ambiti dei servizi (Beresford 2010).

Tutti hanno in comune il fatto di essere stati attivati, promossi, controllati e gestiti da gruppi di persone che solitamente venivano considerate “incapaci” e non venivano prese in considerazione per le loro competenze e capacità (Barnes 1999). Gli utenti a cui si fa riferimento possono essere persone con una disabilità fisica o mentale, anziani, persone con una malattia psichiatrica ecc. In alcuni Paesi, come il Regno Unito, questi movimenti e le organizzazioni che sono nate conseguentemente hanno avuto un forte impatto politico e legislativo (Barnes 1999; Beresford 2010).

Il presupposto da cui partono questi movimenti risiede nella consapevolezza del fatto che gli utenti dei servizi e i loro caregiver hanno delle competenze e delle conoscenze uniche, che derivano dalla loro esperienza diretta del problema: loro conoscono attraverso l’esperienza, per questo motivo vengono definiti “esperti per esperienza” (Rose 2009; Beresford 2010).

I movimenti degli utenti hanno fatto sì che tali esperti fossero presi in considerazione nel pensare e pianificare politiche, progetti, programmi, piani di intervento che li riguardano.

Tutto ciò porta differenti ricadute positive: gli utenti e i carers possono parlare e agire per sé stessi, vedendo valorizzato il proprio contributo e le proprie conoscenze; si lavora insieme per produrre cambiamento e si contrastano stereotipi e discriminazioni; si combattono le pratiche oppressive. Infine, vengono perseguiti i principi alla base del Lavoro sociale: l’autodeterminazione, il rispetto della persona e della sua dignità (Beresford 1994, 2000, 2010).

Allontanandosi dalla ricerca classica, basata sui principi di neutralità, oggettività e distanza, i movimenti degli utenti hanno portato a valorizzare le conoscenze esperienziali anche all’interno della ricerca sociale. L’affidabilità e l’imparzialità che le ricerche tradizionali propongono viene contrastata dalla critica mossa dai movimenti degli utenti dei servizi: essi considerano tali ricerche parziali, perché riflettono gli interessi della maggioranza e non

permettono di ottenere la visione di chi solitamente non ha la possibilità di esprimere il proprio pensiero (Hunt, 1981).

Per questi motivi alcuni studiosi propongono un approccio partecipativo dove gli utenti hanno il pieno controllo della ricerca. Infatti, i movimenti degli utenti agli inizi degli anni Duemila hanno iniziato a progettare e implementare delle ricerche che li riguardavano, completamente in autonomia. Questa tipologia di ricerca in letteratura viene definita *user-led research*: sono gli utenti stessi a dare impulso alla ricerca e a condurla dall'inizio alla fine (Beresford, 2016; Nind 2011; Warren 2007; Nicholls, 2001).

3. Diversi gradi di partecipazione

In letteratura emerge chiaramente come il termine *participatory research* venga utilizzato per definire processi di ricerca che prevedono modalità (Abma, Nierse, & Widdershoven, 2009) e livelli (Arnstein 1979; Hart 1992) di partecipazione differenti.

Partiamo dal presupposto che le esperienze in cui vi è una partecipazione che definiamo "partecipazione di facciata" non possono essere considerate *participatory research*. All'interno di questo contesto, come vedremo più avanti all'interno del seguente capitolo, rientrano tutte le ricerche in cui i co-ricercatori non vengono messi nelle condizioni di poter contribuire in modo più o meno rilevante al processo (Desai e Potter 2006; von Unger, 2012).

Un minimo grado di partecipazione si può ravvisare nel momento in cui le persone toccate dal fenomeno che si intende studiare vengono coinvolte al fine di ottenere da loro una consulenza rispetto all'oggetto di studio (Hart 1992; 2008). Il massimo grado di partecipazione si ha invece quando i partecipanti conducono in toto il processo, sviluppando una ricerca *user-led* (Nind 2011; Warren 2007).

In letteratura vengono illustrate differenti scale che propongono una divisione analitica dei differenti gradi di partecipazione (Aldridge 2015; Hart 1992; Arnstein 1979), seppur con la consapevolezza che nella progettazione e nell'implementazione delle ricerche i confini non sono netti e i gradi di

partecipazione possono essere differenti anche tra i passaggi da una fase all'altra della stessa ricerca.

Lo schema proposto da Aldridge (2015) ha l'esplicito obiettivo di fornire un quadro di riferimento per i ricercatori che intendono sviluppare una ricerca partecipativa o che vogliono valutare la partecipazione all'interno di una ricerca già implementata. Tale schema, che l'autrice definisce *Participatory Model* (figura 1) può aiutare a comprendere e a leggere le differenti ricerche presenti in letteratura in modo più consapevole e chiaro in riferimento al coinvolgimento di soggetti attivi nel processo. Analizziamo brevemente i differenti livelli proposti dalla studiosa.

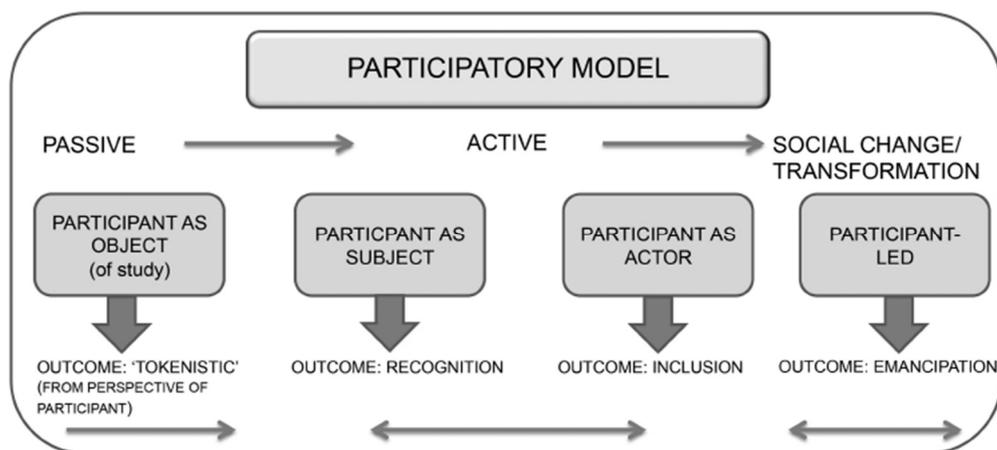


Figura 1

3.1 *Participant as object*

In questo livello non si può parlare realmente di partecipazione (Aldridge 2015; Cook 2012; Bergold e Thomas 2012): qui i partecipanti sono oggetti di studio passivi. La ricerca viene condotta dal ricercatore, il quale definisce e controlla tutte le fasi della ricerca. All'interno di questo livello possiamo inserire, secondo Aldridge (2015), non solo le ricerche tradizionali che non prevedono un coinvolgimento attivo delle persone interessate al fenomeno da studiare, ma anche le ricerche che dichiarano di adottare una metodologia partecipativa e che nel concreto prevedono un coinvolgimento solamente simbolico, di facciata. All'interno di queste ricerche i partecipanti non possono determinare e influenzare realmente il processo di ricerca, portando a

cambiamenti rilevanti (Warner, 1987). Adridge (2015) sostiene come sia importante mantenere all'interno del modello che lei propone questo scalino, non perché si ravvede una sorta di partecipazione, anzi, va mantenuto perché può essere visto come un punto di partenza ipotetico da cui la partecipazione può svilupparsi.

3.2 Participant as subject

Nel secondo livello rientrano le ricerche in cui la conduzione rimane completamente in capo al ricercatore professionista, ma i partecipanti sono considerati soggetti, non oggetti. Ad esempio, possono essere consultati per permettere al ricercatore di avvicinarsi maggiormente all'oggetto di indagine, ma non prendono parte attiva nel processo e la loro opinione non incide sui risultati complessivi. I partecipanti non possono essere considerati degli attori, dei protagonisti della ricerca, ma i ricercatori agiscono per promuovere delle ricadute sociali grazie ai risultati. Tali risultati però non sono frutto di un concreto coinvolgimento dei soggetti interessati e permane il rischio che i reali bisogni delle categorie emarginate e vulnerabili rimangano sottovalutati o mal percepiti.

3.3 Participant as actor

Il grado successivo prevede un coinvolgimento delle persone interessate al fenomeno da studiare all'interno di tutto il processo di ricerca, in qualità di co-ricercatori. Qui i partecipanti, ricercatori professionisti e co-ricercatori, lavorano in stretta collaborazione. I soggetti che tradizionalmente vengono esclusi dalle ricerche prendono parte ad esse alla pari degli altri soggetti coinvolti. All'interno di ricerche partecipative di questo tipo, possono esserci gradi di partecipazione differenti in base alla strutturazione della ricerca: i co-ricercatori potrebbero partecipare solo in alcune fasi, avere ruoli differenti in base alle proprie competenze, conoscenze e alla propria disponibilità. Ad esempio, come si vedrà nel dettaglio nel capitolo 3, la ricerca qui presentata,

che si colloca su questo livello di partecipazione, non ha visto una partecipazione costante e uguale di tutti i co-ricercatori nelle differenti fasi.

In una ricerca partecipativa di questo livello la voce dei co-ricercatori non ha la priorità su quella dei ricercatori professionisti e viceversa, ma vige il principio della reciprocità, che consente uno scambio paritario e proficuo (Lister, Mitchell, Sloper, & Roberts, 2003).

3.4 Participant-led

In questo livello le persone che nel primo step sono considerate oggetto dell'indagine prendono il pieno controllo del processo di ricerca, progettandola e implementandola senza la presenza di ricercatori professionisti, dall'individuazione dell'argomenti di ricerca fino alla diffusione dei risultati. Come ho accennato nel paragrafo precedente, queste ricerche in letteratura vengono definite *user-led research* (Nind 2011; Warren 2007). All'interno delle ricerche che si riconoscono in questo livello la priorità è quella di ottenere risultati di cambiamento sociale, attraverso l'utilizzo di metodi e approcci che facilitino e promuovano la voce dei partecipanti, la loro emancipazione e l'auto-advocacy (Beresford 2010; Calcaterra 2014; Warren 2007). Il fatto che nelle ricerche *user-led* ci sia un pieno controllo della ricerca da parte degli utenti porta molteplici studiosi a distinguerla da ciò che si definisce ricerca partecipativa, perché essa prevede il coinvolgimento del professionista che in un contesto di questo tipo invece non è considerato parte del processo (Turner e Beresford 2005). Quest'ultimo, infatti, è completamente gestito dai soggetti che in autonomia decidono di implementare il processo che li riguarda direttamente.

4. Le fasi della ricerca partecipativa

Nel presente paragrafo, analizzerò le fasi della ricerca partecipativa. Occorre premettere che la ricerca partecipativa non segue un processo lineare e univoco (Fouché 2015) e non sempre prevede lo sviluppo delle fasi di ricerca in sequenza (Krishnaswamy 2004), ma a fini descrittivi in questo contesto

presenterò distintamente i differenti passi. Questi verranno poi ripresi all'interno del capitolo 3 per descrivere il percorso dei co-ricercatori protagonisti della ricerca presentata in questo elaborato.

Le fasi non si distanziano molto da quelle che si sviluppano in una ricerca sociale classica, tuttavia l'indispensabile partecipazione degli "esperti per esperienza" comporta un continuo adattamento dei percorsi e degli strumenti di ricerca, che vengono utilizzati in contesti inusuali e con modalità eterogenee.

4.1 La definizione della domanda di ricerca iniziale

In un primo momento il ricercatore, attraverso un'esplorazione del campo di indagine, arriva ad una preliminare definizione della domanda di ricerca. Quest'ultima può derivare da un interesse personale o professionale del ricercatore, può essere frutto di un confronto con i colleghi, con la letteratura o con terze persone che propongono al ricercatore di mettere in luce determinati aspetti di un fenomeno o di una problematica. Inoltre, come è accaduto nella ricerca qui presentata, la domanda può nascere da un finanziamento da parte di un committente. In questo caso è importante esplicitare al finanziatore come l'opportunità di utilizzare un approccio partecipativo porti con sé limiti e potenzialità, che verranno approfonditi nel quinto e nel sesto paragrafo di questo capitolo.

In questa fase in particolare è importante che il committente sia consapevole del fatto che la ricerca partecipativa richiede una buona dose di flessibilità, sia in termini di tempo sia in termini di contenuti (Krishnaswamy 2004). Ad esempio, il committente deve essere consapevole che questa domanda iniziale nel processo di ricerca partecipativo viene ridefinita con i co-ricercatori, quindi è fondamentale che il ricercatore ne discuta con il finanziatore e vengano problematizzati i nodi critici che possono sorgere da tale scelta. Inoltre, nella fase iniziale il mandatario deve essere messo al corrente e acconsentire al fatto che una metodologia di questo tipo può richiedere un impegno economico maggiore rispetto ad una ricerca tradizionale, perché il ricercatore è impegnato per un tempo più lungo e perché in letteratura è condivisa l'idea che i co-

ricercatori debbano ricevere un compenso economico per il proprio contributo (Faulkner, 2004).

4.2 La costituzione del gruppo guida

Il ricercatore che intende avviare una ricerca secondo un approccio partecipativo, dovrà chiedersi innanzitutto se ci sono persone che hanno sperimentato direttamente la problematica (o la condizione di vita) da indagare, disposte a collaborare con lui. La fase del *recruiting* dei *co-researchers* appare particolarmente delicata: le modalità di scelta dei partecipanti possono essere estremamente differenziate (bandi pubblici, individuazione attraverso associazioni di utenti e familiari o attraverso operatori dei Servizi, conoscenza pregressa da parte del ricercatore, passaparola, ecc.) e dipendono essenzialmente dalla finalità della ricerca e dalle caratteristiche dei partecipanti che si intendono coinvolgere (Fleming 2010). Dopo la fase di *recruiting*, è necessario che ciascuno dei potenziali *co-researchers* venga contattato individualmente e che ognuno abbia la possibilità di discutere la proposta; se necessario si cercheranno di individuare altri soggetti interessati a formare quello che viene definito “gruppo guida” (Krishnaswamy 2004), cioè il gruppo di ricerca che si occuperà di costruire e implementare il processo di ricerca.

Contattando queste persone, il ricercatore sarà in grado di individuare un primo gruppo di potenziali collaboratori che definiamo co-ricercatori, i quali andranno a far parte proprio del gruppo guida di cui è parte anche il ricercatore professionista. Questo team ha la responsabilità di guidare il processo di ricerca a livello di scelte operative e di contenuti (Stevenson, 2014).

In letteratura emerge come sia importante creare, all'interno del gruppo un clima di fiducia e confidenza (Cornwall e Jewkes, 1995; Baur e Abma, 2012; Park, 1999), che permetta ai partecipanti di sentirsi liberi di esprimere ciò che ritengono rilevante ai fini della ricerca. È necessario, quindi, che lo spazio del gruppo guida sia uno spazio in cui tutti possono esprimersi liberamente (Bergold e Thomas 2012) e adeguato anche ai non-professionisti

(Krishnaswamy 2004) , in cui i differenti partecipanti si sentano accolti e valorizzati.

4.3 La definizione condivisa delle domande di ricerca

Dopo aver posto le basi per la creazione di un clima di confidenza e fiducia reciproca, uno spazio sicuro in cui i partecipanti si sentono liberi di fornire il loro contributo (Bergold e Thomas 2012), è necessario formulare insieme al gruppo guida la domanda o le domande di ricerca (Krishnaswamy 2004; Aldridge 2015), a partire dalla più ampia finalità, precedentemente individuata. Infatti, il primo nodo da affrontare, per il professionista, è proprio quello di comprendere se è possibile definire una finalità condivisa dal gruppo (Narayan 1996; Maiter, et al. 2012). Il momento iniziale di definizione della finalità risulta fondamentale per la prosecuzione del percorso e prevede la possibilità, per il ricercatore, di negoziare il proprio interesse con quello degli altri partecipanti, con un atteggiamento di apertura anche nei confronti di letture del problema differenti dalla propria. Questo momento si rivela cruciale, in quanto è possibile che vi sia un iniziale scollamento tra le aspettative dei ricercatori professionisti e quelli dei partecipanti (Maiter, et al. 2012). È importante essere consapevoli del fatto che nelle ricerche commissionate questo spazio di negoziazione può essere limitato dagli interessi e dai vincoli posti dal finanziatore; in parallelo però è fondamentale discutere con il committente sull'importanza di questo passaggio per la buona riuscita del percorso e per l'autenticità della partecipazione che si intende mettere in atto.

Considerato il fatto che le fasi, nella pratica, non sono rigorosamente scandite come vengono descritte qui, è probabile che differenti temi siano emersi attraverso il confronto tra i co-ricercatori nelle fasi precedenti. Risulta determinante per l'intero processo comprendere come e da chi tali domande di ricerca sono state formulate (Cornwall e Jewkes 1995; Maiter, et al. 2012). Infatti, perché si possa parlare di reale ricerca partecipativa e non di un coinvolgimento di facciata, in cui il ricercatore professionista si limita a cercare nei partecipanti conferme a ciò che già conosce (Desai e Potter 2006), è fondamentale che vi sia un'autentica condivisione degli obiettivi, dei passi da

compiere e dei ruoli di ciascun soggetto all'interno del processo di ricerca. Occorre tenere presente che ciascuno porterà un contributo differente, in base al proprio ruolo e alle proprie capacità. È importante, per il ricercatore e per il gruppo, tollerare un'iniziale incertezza nella fase di definizione del percorso (Faulkner 2004; Ponzoni 2016).

4.5 La formazione del gruppo guida sulla ricerca sociale e sui suoi strumenti

Affinché i differenti soggetti possano dirsi realmente coinvolti nella ricerca e possano comprendere le logiche di questo percorso nel suo complesso, è necessario dar loro la possibilità di conoscere gli elementi principali della ricerca sociale e i suoi strumenti. Ciò è essenziale per i co-ricercatori, che fino al momento del loro coinvolgimento probabilmente non hanno mai svolto ricerca (Faulkner, 2004) e hanno bisogno quindi di comprendere con quali modalità possono fornire il loro prezioso contributo. È importante tenere presente che questo momento di formazione va progettato in modo che sia accessibile per tutti i partecipanti e altamente flessibile (Faulkner 2004; Heath, Cleaver e Ireland 2009). Il ricercatore professionista, in questa fase dalla ricerca, assume maggiormente il ruolo di esperto tecnico, fornendo al gruppo di cui è parte una consulenza sulla ricerca sociale, in particolare in merito ai principali elementi, agli strumenti di rilevazione, al campionamento, all'analisi dei dati e alla diffusione dei risultati (Devotta, et al. 2016). Possiamo affermare che il ricercatore, oltre a rivestire la funzione di facilitatore del processo di ricerca è allo stesso tempo parte del gruppo. Essendo componente del gruppo può portare il suo contributo diretto come gli altri componenti, fornendo gli strumenti utili per raggiungere la finalità (Raineri 2004). Analogamente, gli altri componenti del gruppo guida faranno lo stesso nel momento in cui contribuiranno con la loro competenza esperienziale. Se vista e portata avanti in quest'ottica e con questa finalità, la consulenza tecnica sarà utile per fornire ai co-ricercatori gli strumenti necessari ad esprimere consapevolmente la propria opinione nel percorso di ricerca, preservando tuttavia l'apporto che deriva dall'esperienza di vita.

4.6 Scelta e costruzione degli strumenti di ricerca

Quando si utilizza una metodologia partecipativa nel percorso di ricerca il gruppo lavora insieme anche per trovare la modalità più adatta per indagare il tema scelto, in base alla sua domanda di ricerca, a partire dagli strumenti disponibili. In questa fase, il ricercatore deve porre attenzione a non condizionare la scelta degli altri componenti del gruppo con le sue conoscenze pregresse circa il fenomeno in esame. È invece importante che tutti i presenti partecipino alla scelta e alla costruzione dello strumento, evitando che qualcuno domini la scena o prenda il sopravvento. Infatti, basandosi sui differenti saperi, che ogni componente porta all'interno del gruppo, è possibile creare uno strumento più ricco, articolato e maggiormente comprensibile per le persone che ne fruiranno (Barker e Weller 2003).

La metodologia partecipativa non ha strumenti pre-definiti e non esclude a priori l'utilizzo di strumenti quantitativi o un'integrazione tra strumenti qualitativi e quantitativi, però possiamo affermare che solitamente viene privilegiato un approccio narrativo. Quando si opta per questa metodologia è frequente l'utilizzo di metodi «creativi»: diari, lettere, foto, video, raffigurazioni grafiche, espressione artistica, musica (Aldridge, 2014; Greene e Diane 2005; Wiersma 2011).

4.7 La rilevazione e il monitoraggio in itinere

Vi sono numerose esperienze che mostrano come i co-ricercatori siano in prima linea anche nella fase della raccolta dei dati (Blackburn, Hanley e Staley 2010; Littlechild, Tanner e Hall 2015; Lushey e Munro 2014). Le esperienze mettono in luce come questa modalità di utilizzo dello strumento permetta ai soggetti parte del campione di sentirsi più compresi e a loro agio durante la rilevazione (Tanner 2012; Littlechild, Tanner e Hall 2015), in quanto il co-ricercatore che incontrano ha vissuto o sta vivendo esperienze di vita analoghe alle proprie.

Come per le fasi precedenti, è importante decidere insieme al gruppo guida chi si occuperà dell'effettiva rilevazione. È auspicabile, infatti, che sia una

decisione congiunta per evitare un coinvolgimento forzato, consapevoli del fatto che, in ogni specifica ricerca e in ogni specifica fase, vi potranno essere gradi di partecipazione differenti (Bergold e Thomas 2012; Cornwall e Jewkes 1995; Abma, Nierse e Widdershoven 2009).

Anche in questo contesto, infatti, le azioni dei co-ricercatori nel progetto vengono decise dal gruppo guida, all'interno del quale vengono suddivisi i compiti in base alla disponibilità e alla capacità di ciascuno, in maniera democratica e paritaria. In questo contesto il ricercatore professionista non è l'unico ad avere la responsabilità decisionale: è l'intero gruppo che individua le azioni e assegna i compiti. In questo modo ciascuno può decidere liberamente il proprio grado di coinvolgimento operativo.

Il ricercatore professionista in questa fase può proporre momenti di incontro del gruppo per favorire lo scambio ed il confronto tra i co-ricercatori (Bertozzi 2007). Questo può permettere di fare emergere le difficoltà riscontrate durante la rilevazione, ma permetterà anche di esprimere gli aspetti positivi che i co-ricercatori hanno ritrovato nell'implementare questa fase.

4.8 Analisi dei dati

Dopo aver chiuso la rilevazione, i co-ricercatori continuano il loro lavoro. Infatti, ai partecipanti del gruppo guida viene consegnato un potere effettivo e concreto anche nella fase dell'interpretazione dei risultati. Il vantaggio è duplice: da un lato, soggetti vulnerabili, come spesso sono le persone coinvolte nella ricerca di tipo partecipativo, ottengono un riconoscimento delle loro capacità e competenze, rafforzando il senso di *empowerment* (Titterton & Smart, 2008; Beresford & Evans, 1999; Zimmerman, 1990); dall'altro, l'esito della ricerca è più ricco e completo, perché l'interpretazione non è solo quella del ricercatore professionista. Miller e colleghi (2006) affermano che coinvolgere le persone con competenze esperienziali all'interno dell'analisi dei dati fa sì che migliori la comprensione dei risultati.

Vi sono molteplici esperienze in cui i co-ricercatori hanno partecipato all'analisi dei dati: esperienze differenti e anche distanti tra loro. In alcune ricerche tutti i componenti svolgono interamente l'analisi (Stevenson 2014); in

altre il ricercatore svolge singolarmente l'analisi e poi si confronta con i co-ricercatori (Ponzoni 2016); in altre ricerche vengono individuate insieme le categorie di analisi per poi lavorare singolarmente o in piccoli gruppi; in altre ancora si lavora insieme per la prima parte del lavoro di analisi e successivamente il ricercatore completa il lavoro impostato in gruppo. In tutti i casi all'interno di questa fase, con modalità, tempi, strategie e livelli differenti, è importante puntare a fare in modo che tutti gli attori coinvolti mettano in campo le loro interpretazioni, esplicitandole agli interlocutori (Faulkner, 2004). Solamente in questo modo è possibile creare un autentico confronto, in cui il punto di vista del ricercatore professionista può essere messo in discussione in maniera paritaria a quelli degli altri co-ricercatori. In tal senso, la ricerca partecipativa permette un apprendimento reciproco tra i differenti soggetti coinvolti (Abma, Nierse, & Widdershoven, 2009) e una loro responsabilizzazione (Rapanà 2005).

4.9 La diffusione dei risultati

È fondamentale coinvolgere i co-ricercatori per l'intero percorso della ricerca, quindi anche nella fase conclusiva del processo (Fleming 2010; Lushey e Munro 2014; Involve, 2006). Le persone parte del gruppo guida non possono essere considerate solamente degli informatori (Hugman, Pittaway e Bartolomei 2011), dunque l'importanza del loro ruolo emerge anche in questa fase, al fine di riuscire a trovare il canale e le modalità di comunicazione più funzionali (Faulkner, 2004; Russo, 2012). Le ricerche di tipo partecipativo solitamente non puntano ad una diffusione unicamente in ambito accademico, perciò i ricercatori lavorano insieme per riuscire a far pervenire i risultati anche a chi potrebbe beneficiarne, ma non appartiene alla comunità scientifica (Kidd & Kral, 2005). Ricordiamo, infatti, che i soggetti coinvolti nella ricerca partecipativa sono persone spesso facenti parte di gruppi vulnerabili e, a loro volta, possono beneficiare dei risultati della ricerca. Per questo motivo è necessario impegnarsi per una diffusione capillare e ragionata, in base alle caratteristiche dei soggetti potenzialmente interessati (Bernard 2000).

5. I vantaggi della ricerca partecipativa

All'interno di questo paragrafo sintetizzerò i vantaggi che si ottengono grazie all'implementazione della metodologia partecipativa. Tali vantaggi possono essere emersi implicitamente anche nei paragrafi precedenti: qui verranno elencati ed esplicitati.

Questa metodologia permette di ottenere il punto di vista di persone o gruppi che attraverso le ricerche tradizionali difficilmente si riescono a raggiungere (Reid, Ryan, & Enderby, 2001), definiti dalla letteratura *hard to reach* (Dowbor, O'Campo, & Firestone, 2014; Aldridge, 2015). I co-ricercatori, infatti, sono più vicini per esperienza, stile di vita e anche fisicamente alle persone e ai gruppi che possono arricchire la conoscenza e dare un valore aggiunto alla ricerca.

Inoltre, possiamo affermare che attraverso questa metodologia vengono costruiti strumenti di rilevazione più efficaci. Come abbiamo potuto notare nella descrizione delle fasi, durante la scelta e la costruzione dello strumento i co-ricercatori possono fare delle osservazioni rispetto alla scelta di utilizzare uno strumento piuttosto che un altro per motivi che il ricercatore potrebbe non aver preso in considerazione. Nella sua costruzione i co-ricercatori possono arricchire lo strumento sia pensando ai contenuti da inserire, sia strutturando tale strumento facendo in modo che sia il più vicino possibile ai partecipanti, avvicinandosi al loro modo di pensare, al loro linguaggio, alle loro categorie mentali, ecc. (Kara 2015).

Avere uno strumento costruito in questo modo, avere un obiettivo condiviso dai diretti interessati, avere la possibilità di fare in modo che la rilevazione venga effettuata dai co-ricercatori e ottenere il loro contributo anche durante l'analisi dei risultati, permette di avere una conoscenza più profonda del fenomeno che si intende comprendere e indagare. Si acquisisce una conoscenza di questo tipo perché si tiene conto del punto di vista "interno" del fenomeno, quindi più vicina alla realtà perché ci si avvicina al tema e al

fenomeno in modo più approfondito (Narayan 1996; Bergold e Thomas 2012). Tale conoscenza viene arricchita ancora di più se l'equipe di ricerca è formata da un gruppo eterogeneo che permette di unire differenti prospettive, visioni e conoscenze (Narayan 1996).

Per gli stessi motivi di cui sopra, si può arrivare ad affermare che i risultati della ricerca partecipativa sono maggiormente spendibili a livello operativo (Fleming, et al., 2014). Infatti, considerato il fatto che è più facile si verifichi un'applicazione pratica di ciò che emerge, spesso una ricerca che ha un approccio partecipativo nasce o diviene una *participatory action research*, avendo come finalità quella di modificare o trasformare degli aspetti che riguardano il fenomeno studiato (Ungar, et al. 2015; Mackinnon e Stephens 2010; Hockley, Froggatt e Heimerl 2013).

I co-ricercatori, durante il processo che li vede coinvolti, oltre a contribuire in modo determinante per la buona riuscita della ricerca, hanno la possibilità di acquisire nuove competenze e conoscenze, sia in termini di ricerca (Bell, 2011), sia in termini di capacità espositive, di scrittura e di utilizzo dei mezzi informativi (Bertozzi 2007).

I percorsi di ricerca partecipativa, poiché favoriscono lo scambio e la condivisione di riflessioni tra persone appartenenti a gruppi emarginati, talora possono sfociare in veri e propri interventi di *advocacy* (Fleming 2010; Calcaterra 2014; McNamara, 2013; Cantley, Steven, & Smith, 2003). Per i partecipanti è evidente il vantaggio di potersi esprimere su tematiche di loro interesse, in un'ottica paritaria, che favorisce lo sviluppo di un senso di *empowerment*. Infatti, il loro impegno all'interno del processo di ricerca e il mettersi in gioco per produrre un risultato che ha delle ricadute visibili, può aumentare la loro autostima e può spingerli ad agire anche a ricerca conclusa (Fleming 2010), innescando movimenti e processi di auto-advocacy (Calcaterra 2014), grazie ad una maggiore consapevolezza della propria condizione e di quella di altri (Marcu, 2014; Ponzoni, 2016). In particolare, coinvolgere le

persone anziane all'interno della ricerca può permettere di combattere l'ageism (Reed, Weiner e Cook 2004), il pregiudizio diffuso nei confronti della popolazione anziana presente nelle nostre società occidentali.

6. I limiti e i nodi critici della ricerca partecipativa

La ricerca partecipativa, oltre a presentare i vantaggi appena descritti, mostra i limiti e i nodi critici a cui il ricercatore professionista deve prestare particolarmente attenzione quando decide di implementare una ricerca di questo tipo.

In primo luogo, la ricerca partecipativa richiede un tempo di preparazione e implementazione più lungo rispetto alle ricerche tradizionali. Infatti, il coinvolgimento dei co-ricercatori necessita di tempi maggiori rispetto ad una ricerca tradizionale per implementare le differenti fasi (McLaughlin 2006; Kirby 2004) dalla fase di recruiting dei co-ricercatori, passando alla loro formazione, alla definizione congiunta degli obiettivi e alla costruzione degli strumenti di rilevazione, fino ad arrivare all'analisi dei dati. Tenendo presente il fatto che la ricerca partecipativa prevede un allungamento dei tempi necessari per il suo svolgimento è altrettanto importante comprendere come sia necessario essere flessibili e consapevoli che non vi è certezza e precisione rispetto al percorso che si andrà a sviluppare. Rispetto alla necessità di essere flessibili, chi implementa una ricerca partecipativa deve essere consapevole del fatto che non esistono norme e regole valide in assoluto: non vi è un ricettario a cui fare riferimento, per usare le parole di Narayan (Narayan, 1996, p. 25).

I tempi più lunghi richiesti per l'implementazione di una ricerca partecipativa portano ad avere anche costi maggiori rispetto alle ricerche classiche (Bergold e Thomas 2012; Cook 2012). Oltre al tempo e all'impegno maggiore richiesti al professionista, che si protraggono per lungo tempo e portano un maggiore carico economico, all'interno della letteratura internazionale vi è accordo rispetto alla legittimità di prevedere un compenso economico ai co-ricercatori che riconosca anche a livello finanziario il loro impegno. Questo viene

considerato un elemento in più che permette ai partecipanti di sentirsi a pieno titolo dei co-ricercatori. Questi ultimi vengono retribuiti per il loro contributo e la messa in campo delle proprie competenze, come un classico lavoratore (Faulkner, 2004), ma allo stesso tempo aumenta i costi della ricerca.

Infine, possiamo affermare come un limite delle ricerche partecipative sia quello di non venire riconosciute come adeguate e rigorose scientificamente dal modo accademico. Il fatto che i co-ricercatori non abbiano una preparazione accademica può portare ad implementare alcuni passaggi in modo poco rigoroso, facendo nascere delle perplessità all'interno del contesto scientifico-accademico (Beresford 2010). Tali perplessità e critiche provengono soprattutto dagli studiosi che si riconoscono in una prospettiva scientifico-positivista, i quali riscontrano in questa metodologia e nelle sue modalità di implementazione una mancanza di obiettività (Bourke 2009).

Oltre ai limiti che possono sorgere nell'implementazione di una ricerca partecipativa vi sono anche dei nodi critici che devono essere tenuti in considerazione, su cui un ricercatore che utilizza questa metodologia deve porre attenzione e ponderare, ma che non possono essere considerati degli svantaggi. Tali questioni nascono dal fatto che la ricerca partecipativa si fonda su degli assunti che abbiamo trattato nei paragrafi precedenti, i quali portano a riflettere su degli aspetti che per certi versi possono essere considerati etici (Shaw I., 2008; Smith L. J., 2008).

Il percorso di ricerca partecipativa pone il ricercatore professionista in una situazione delicata: da un lato deve favorire la libertà di espressione dei co-ricercatori e sollecitare il loro contributo creativo, dall'altro deve garantire il valore scientifico della ricerca, secondo le regole e i vincoli condivisi nel mondo accademico (Brayle & McDonnell, 2012; Crosby, et al. 2010). Gli autori affermano che la responsabilità metodologica e scientifica rimane in capo al ricercatore professionista (Beebeejaun, et al. 2014; Aldridge 2014; Carrick, Mitchell, & Lloyd, 2001), il quale tuttavia ha anche il compito di promuovere la partecipazione dei co-ricercatori. Il ricercatore professionista ha il compito,

quindi, di far presenti le norme relative all'utilizzo dei diversi strumenti di ricerca, legate alla riservatezza, al rispetto dei vincoli istituzionali, lasciando ai co-ricercatori la scelta circa gli aspetti operativi.

Un altro aspetto da considerare come particolarmente delicato in questo tipo di ricerca riguarda il fatto che lavorare con persone "vulnerabili" richiede particolare attenzione. I co-ricercatori solitamente sono persone che non hanno mai preso parte ad un progetto di ricerca e sono soggetti che solitamente stanno vivendo una difficoltà, la stessa che li ha portati a far parte del gruppo guida. Per questi motivi è necessario che durante il percorso siano previsti dei momenti che permettano ai partecipanti di ottenere tutte le informazioni necessarie per comprendere appieno il percorso che compiranno insieme. È importante non dare per scontato la loro disponibilità, la loro consapevolezza, gli aspetti riguardanti la riservatezza, l'anonimato che li tutela e il significato del consenso informato (Thompson 2002; Tymchuk 1997; McLaughlin 2009).

Un tema che potrebbe porre il ricercatore di fronte ad alcuni nodi critici, in particolare sul piano etico, riguarda la scelta dei componenti del gruppo guida. Occorre individuare dei criteri per comporre un gruppo di co-ricercatori che possa essere il più rappresentativo possibile di quello che sarà il campione (McLaughlin 2005), allo scopo di includere il maggior numero di punti di vista e pluralità di ruoli afferenti l'ambito di interesse (Krumer-Nevo e Barak 2007). Questo metterà sicuramente il ricercatore di fronte alla necessità di dover escludere alcuni soggetti per salvaguardare il corretto svolgimento degli incontri, considerando le normali esigenze di gestione delle dinamiche gruppali e le disponibilità in termini di risorse economiche (Faulkner, 2004). È evidente il rischio che la scelta dei partecipanti non favorisca una reale rappresentatività, oppure che vengano coinvolti solo coloro che dispongono di maggiori capacità comunicative, o che hanno già relazioni avviate con gli operatori (Warren 2007). Possiamo affermare come sia essenziale partire dalla motivazione personale dei possibili partecipanti per fare questa scelta: ogni co-

ricercatore dovrebbe aderire in maniera spontanea con delle aspettative alla riflessione e all'azione congiunta con gli altri componenti del gruppo. Non è quindi tanto importante la rappresentatività in senso tecnico, ma la condivisione della finalità e la disponibilità a riflettere insieme agli altri.

È fondamentale, inoltre, che il ricercatore professionista ponga particolare attenzione alla fase di ridefinizione degli obiettivi di ricerca che si porrà il gruppo: prima di avviare il percorso è importante che tutti condividano in maniera esplicita quello che vogliono ottenere dal lavoro congiunto, per riorientare le ipotesi effettuate. Il professionista quindi ha il compito di accompagnare i collaboratori nell'individuare la motivazione personale a partecipare al percorso (Renold, et al. 2008) e di far sì che gli obiettivi di ciascuno si integrino all'interno del gruppo, costruendo un percorso condiviso.

Un ulteriore nodo critico a cui è necessario porre attenzione riguarda il rischio di sbilanciamento di potere tra ricercatori professionisti e i co-ricercatori "esperti per esperienza". Alcuni autori a causa di questo rischio arrivano a definire la ricerca partecipativa "idealistica" (Carey 2011). Il rischio di un forte sbilanciamento di potere è molto evidente nella metodologia partecipativa, in cui il professionista ha precise competenze tecniche, indispensabili per poter avviare il percorso e, in qualche modo, è tenuto a trasmetterle ai partecipanti affinché possano effettuare le scelte operative necessarie. È importante non negare le differenze presenti nel gruppo dei partecipanti, sia rispetto al ruolo di ognuno e alle sue competenze, sia rispetto al desiderio o alla capacità di impegnarsi in misura maggiore o minore nel percorso. Accanto a questo, è tuttavia indispensabile riconoscere a tutti parità di voce, a partire dal presupposto che nessuno ha la possibilità e gli strumenti per raggiungere da solo la finalità che si è posto il gruppo (Folgheraiter 2006). Seguendo questo ragionamento, di fronte all'obiettivo della ricerca tutti sono sullo stesso piano perché, senza l'apporto che deriva dalla riflessione comune, nessuno è in grado di arrivare autonomamente alla meta prevista dall'intero gruppo guida.

Infine, il ricercatore professionista ha la responsabilità di porsi delle domande rispetto alla definizione che egli dà dei co-ricercatori e soprattutto deve chiedersi se questi si identificano in tale descrizione. Infatti, quando il ricercatore nella fase iniziale della ricerca vuole individuare delle persone vicine al tema di indagine si trova ovviamente a definire delle categorie di persone aventi le caratteristiche necessarie, a suo giudizio, per diventare co-ricercatori. La sua percezione può non coincidere con quella delle persone che stanno vivendo una determinata esperienza, pensiamo ad esempio alle persone affette da una forma di demenza che non si riconoscono come persone con demenza né come persone con deterioramento cognitivo. Questo è un nodo critico che viene evidenziato in letteratura (Steel 2004; Aldridge 2014): delle persone possono essere contattate per essere coinvolte all'interno della ricerca, ma queste non si riconoscono nella categoria definita dal ricercatore. Possono essere persone con demenza, con una disabilità psichica, povere, emarginate ecc. Tale criticità pone il ricercatore di fronte a importanti quesiti, la cui risposta varia molto in base alla situazione e alla ricerca che si intende implementare, perché, come si affermava nel paragrafo precedente, non vi sono regole assolute applicabili in ogni contesto e in ogni ambito di ricerca di tipo partecipativo.

Capitolo 3

Costruzione e implementazione della ricerca partecipativa

Nel presente capitolo descriverò il processo della ricerca partecipativa implementato assieme ai co-ricercatori. Come già affermato nel capitolo 2, dove ho descritto e analizzato la metodologia partecipativa, anche in questa ricerca non è stato possibile sviluppare tutte le fasi del processo attraverso una successione ordinata e predefinita. A fini esclusivamente descrittivi, però, presenterò in sequenza le differenti fasi affrontate, per consentire al lettore di ottenere una descrizione lineare dell'intero processo di ricerca.

Il percorso che descriverò in questo capitolo (figura 1) è iniziato con una fase esplorativa implementata da marzo 2015 a settembre 2015; da settembre a ottobre 2015 si è costituito il gruppo guida, i cui componenti si sono incontrati per la prima volta il 19 ottobre 2015. Da questo incontro fino a novembre 2015 il gruppo ha lavorato per la condivisione della finalità della ricerca. A cavallo tra novembre e dicembre 2015 si è svolta la fase di formazione dei co-ricercatori rispetto alla ricerca sociale e i suoi strumenti; a gennaio 2016 siamo arrivati alla scelta degli strumenti di ricerca. In parallelo abbiamo ragionato sul campionamento. La definizione dei contenuti e la costruzione degli strumenti di ricerca ha richiesto più tempo: da febbraio a maggio 2016. Durante l'estate 2016 è stata effettuata la rilevazione che si è conclusa a settembre 2016, quando è iniziata la fase di analisi, la quale, considerati i differenti step previsti, dettagliati nel seguente capitolo, è durata fino a maggio 2017.

Nella descrizione del percorso intrapreso dai co-ricercatori, emergeranno sia le potenzialità e la ricchezza della ricerca partecipativa sia i nodi critici che ho rilevato nella fase empirica e su cui ho potuto riflettere in un secondo momento.

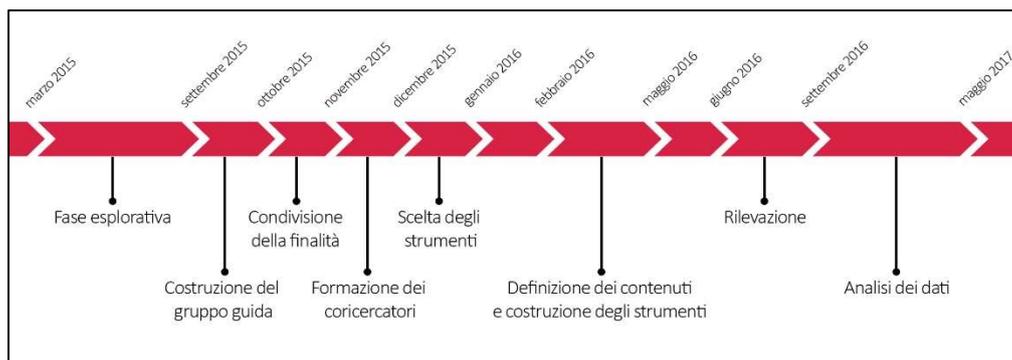


Figura 1

1. La fase esplorativa e la definizione iniziale della finalità di ricerca

Partendo dal mandato definito dall’Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli, di mantenere il focus della ricerca sulla demenza e sull’assistenza alle persone che ne sono affette, avevo il compito e la necessità di implementare un’indagine esplorativa, che ho sviluppata attraverso più azioni: un’analisi della letteratura sull’argomento in oggetto, un’osservazione partecipante e alcune interviste a testimoni privilegiati.

Per quanto riguarda l’analisi della letteratura in materia, questa è stata utile per approfondire la conoscenza riguardo al fenomeno che intendevo indagare e per conoscere la produzione scientifica in merito a questo oggetto di studio. Si può trovare una descrizione dettagliata e i risultati di tale analisi all’interno del capitolo 1.

Per quanto riguarda l’analisi del contesto di indagine ho implementato un’osservazione partecipante all’interno del centro diurno per anziani⁶ di Povo, appartenente all’Azienda Pubblica di Servizi alle Persona che ha finanziato la ricerca. Questo strumento mi ha permesso di sviluppare non una semplice

⁶ Con questo termine ci si riferisce ad un servizio semiresidenziale, rivolto ad anziani che presentano bisogni assistenziali non facilmente gestibili al domicilio. Grazie alla presenza di personale qualificato (quindi grazie alla presenza di integrazione tra socio-assistenziale e sanitario) si garantiscono, in regime diurno, differenti servizi e prestazioni: ad esempio fisioterapia, igiene e cura della persona, attività di socializzazione, spazi di riposo, assistenza infermieristica ecc. (Raineri 2014).

osservazione, ma ho potuto sperimentare un coinvolgimento diretto con il contesto che intendevo studiare (Corbetta 2014). Ho potuto guardare, osservare, sentire, provare e allo stesso tempo ho avuto un contatto diretto, quotidiano con l'oggetto di studio. In sostanza utilizzando questa strategia di ricerca ho frequentato, in qualità di ricercatrice, attraverso un'osservazione palese, il centro diurno per anziani da marzo 2015 fino a settembre 2015, rapportandomi con anziani, familiari e operatori, per due giornate a settimana, dalle 8.30, orario di apertura del centro, fino alle 17.30, orario di chiusura. Tale osservazione mi ha permesso di familiarizzare con il contesto di ricerca e di instaurare delle relazioni all'interno di tale ambito; inoltre in questo modo ho ritrovato empiricamente delle dinamiche e degli aspetti legati al deterioramento cognitivo e alla demenza che avevo individuato attraverso l'analisi della letteratura.

L'osservazione partecipante mi ha permesso un accesso al campo ricco e articolato. Infatti, grazie ad una presenza costante all'interno del centro diurno ho avuto la possibilità di confrontarmi durante l'osservazione con gli operatori socio-sanitari, le infermiere del territorio che prestano servizio anche agli anziani del centro, le assistenti sociali territoriali, l'educatrice professionale, la coordinatrice del centro diurno. Inoltre, ho potuto avere contatti diretti con i familiari delle persone anziane che frequentavano il centro diurno, sempre con l'obiettivo di conoscere meglio il tema e capire su cosa fosse più utile mi concentrassi in termini di ricerca e di sviluppo della conoscenza in questo campo di indagine. Inoltre, durante il periodo di osservazione ho potuto relazionarmi con persone anziane, ospiti del centro diurno che si trovavano in una fase iniziale del deterioramento cognitivo, e per primi loro non sapevano cosa stesse succedendo. I familiari non sapevano come comportarsi e gli operatori descrivevano la loro difficoltà nel rapportarsi e lavorare con queste persone e con i relativi familiari. In più gli stessi operatori facevano notare che, a loro avviso, negli ultimi tempi, le persone che venivano inserite all'interno del centro diurno erano in questa fase di deterioramento cognitivo o in una fase più avanzata, e che le persone già inserite peggioravano vistosamente. In sostanza,

denunciavano un peggioramento generale dell'utenza in riferimento al deterioramento cognitivo.

Per quanto riguarda i professionisti sanitari, in particolare i medici di medicina generale, non potendo avere un contatto diretto con loro durante l'osservazione partecipante, ho deciso di svolgere delle interviste che mi permettessero di ottenere il loro punto di vista rispetto alla loro esperienza in questo contesto, considerato il fatto che anche in letteratura emergeva la rilevanza del loro ruolo in questo ambito (Rimmer, Wojciechowska, Stave, Sganga, & O'Connell, 2005). Hanno accettato di svolgere un'intervista semi-strutturata (Bichi, 2007) tre medici di medicina generale operanti nel contesto di indagine, considerati testimoni privilegiati che potevano fornire informazioni interessanti sugli aspetti che riguardavano il loro rapporto professionale con le persone affette da demenza e con le famiglie che se ne prendono cura, le quali avrebbero potuto arricchire l'indagine esplorativa.

I nodi tematici emersi durante l'analisi esplorativa, come si vedrà nel dettaglio sia nei paragrafi successivi sia nei capitoli 4 e 5, hanno poi trovato spazio in differenti fasi successive. Infatti, questi nodi sono emersi durante la fase di costruzione dello strumento, durante la fase di rilevazione e nel momento dell'analisi dei dati.

Mantenendo lo sguardo su questa fase preliminare, posso affermare che durante il periodo di osservazione partecipante, grazie al confronto quotidiano con operatori socio-assistenziali, assistenti sociali, educatori, familiari, persone anziane, caregiver e non, sono stata orientata sui differenti aspetti legati all'umanizzazione dell'assistenza per le persone affette da demenza che potevano essere indagati nella ricerca. Attraverso questi elementi sono arrivata alla conclusione che poteva essere interessante porre l'attenzione alle prime fasi della malattia. Un elemento interessante in termini di ricerca e preoccupante in termini di assistenza, emerso durante questa fase, è il gap tra l'esordio della malattia e la diagnosi. In particolare, il tema della diagnosi era un elemento ripreso sia dai professionisti sociali e sanitari sia dai familiari. Inoltre, questi ultimi esprimevano, in riferimento alle prime fasi, un forte disorientamento e

una difficoltà di gestione della situazione nel suo complesso, soprattutto se la persona di cui si stavano prendendo cura o di cui si erano presi cura soffriva di disturbi comportamentali. Questo aspetto, durante la fase esplorativa, è stato confermato da un medico intervistato che affermava:

[Riferendosi ai familiari di persone affette da demenza] Sono loro che gestiscono e sicuramente è uno dei pazienti più difficile da gestire il paziente con demenza, insomma, soprattutto se ha una componente aggressiva, ma non solo aggressiva, anche di "lamentosità". È molto impegnativa insomma...

Poste queste premesse ho iniziato a ragionare rispetto a come avrei potuto impostare una ricerca su questo argomento utilizzando una metodologia partecipativa.

2. La costruzione del gruppo guida

Una volta focalizzata la possibile finalità ampia e generale del progetto, porre l'attenzione sulla demenza all'esordio, il primo passo è stato quello di individuare delle persone che potessero essere interessate a sviluppare una ricerca in questo ambito. La scelta dei componenti, la ricerca e la selezione sono state particolarmente complesse: da un lato volevo fare in modo che ci fosse la maggior eterogeneità possibile e più voci che potessero contribuire al lavoro, dall'altro non volevo, seguendo le indicazioni dalla letteratura (Bergold 2007), che il coinvolgimento di troppi co-ricercatori incidesse sulla dinamica del gruppo e quindi non si riuscisse a creare quel clima di confidenza e fiducia necessario per lavorare insieme.

Con l'obiettivo di coniugare queste due esigenze ho iniziato a muovermi su due fronti che ora descriverò nel dettaglio. Primariamente volevo coinvolgere delle persone interessate all'argomento della ricerca per esperienza di vita diretta del fenomeno. In particolare, la mia intenzione era quella di reclutare sia familiari caregiver sia persone con deterioramento cognitivo nelle fasi iniziali che potessero far parte del gruppo. In secondo luogo, considerato il fatto che non ho un'esperienza lavorativa diretta in questo campo, ho deciso di coinvolgere in

qualità di co-ricercatori anche degli operatori che hanno un'esperienza professionale, legata al loro lavoro quotidiano, inerente l'argomento di ricerca.

Per quanto riguarda il coinvolgimento degli operatori ho preso contatti con differenti attori istituzionali: il servizio sociale territoriale del Comune di Trento, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e lo stesso Ente finanziatore le progetto, l'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli, con particolare attenzione al centro diurno per anziani al suo interno. Considerato il fatto che volevo concentrarmi sulle prime fasi del deterioramento, ho deciso di coinvolgere gli operatori che lavorano all'interno di questo centro diurno.

Di seguito descriverò brevemente le modalità di coinvolgimento di ogni singolo professionista che ha poi preso parte alla ricerca in qualità di co-ricercatore:

- Assistente sociale

Per reclutare questa figura ho preso i contatti con il Capoufficio dell'Ufficio Attività Sociali del Comune di Trento, spiegando il progetto e ciò che intendevo fare nei mesi a seguire; lui ha invitato tutte le assistenti sociali che lavorano con gli anziani nei servizi sociali territoriali del Comune a contattarmi se interessate a far parte del progetto. A questo punto un'assistente sociale che lavora nell'area anziani mi ha contattata; le ho descritto il progetto, quali erano le finalità generali e quale sarebbe stato il suo ruolo: ha deciso di partecipare al primo incontro del gruppo.

- Operatrice Socio-Sanitaria

Per individuare una figura di questo tipo ho ragionato direttamente con le operatrici che lavorano all'interno del centro diurno dove ho svolto l'osservazione partecipante, confrontandomi con loro rispetto a chi potesse essere interessato, chi aveva il tempo, chi aveva voglia di impegnarsi in un percorso di questo tipo, ponendo in particolare l'attenzione su due delle sei operatrici, dopo un confronto con la coordinatrice e l'educatrice del centro diurno rispetto a differenti dinamiche organizzative che avrebbero potuto influenzare la scelta. Dopo un ragionamento condiviso, un'operatrice socio-sanitaria che lavora da più di vent'anni con gli anziani, sia in RSA che in centro diurno, ha deciso di diventare una co-ricercatrice di questo gruppo.

- Educatrice

Questa figura è stata coinvolta fin dall'inizio del progetto, ha ragionato insieme a me rispetto a chi altri potevamo invitare a far parte del nostro gruppo. Anche lei è una figura operante all'interno del centro diurno per anziani ma, a differenza dell'operatrice socio-sanitaria, quando le ho proposto di partecipare era stata inserita da poco all'interno del centro. La sua esperienza quindi era differente, non solo per l'attività professionale svolta, ma anche perché fino a poco tempo prima lavorava all'interno del contesto residenziale dell'Azienda e avrebbe potuto portare uno sguardo diverso e parallelo, confrontandosi con la sua esperienza lavorativa precedente.

- Infermiera domiciliare

In questo caso il contatto è avvenuto in maniera diversa rispetto agli altri professionisti. Con una modalità simile al reclutamento dell'assistente sociale, ho preso i contatti con l'ente che avrebbe potuto mettermi in contatto con un professionista sanitario di questo tipo. Mi è stato fornito il nominativo e il riferimento della persona incaricata a svolgere questo compito. In un momento successivo ho preso contatti con questa persona e ho ragionato con lei sulle finalità del progetto che mi ero posta e che intendevo condividere con il gruppo.

Tornando al mio interesse principale, cioè quello di reclutare persone con un'esperienza di vita diretta del fenomeno da studiare, ho lavorato per individuare delle persone disponibili a partecipare che fossero, o fossero stati, caregiver familiari di persone affette da una forma di demenza e persone che stavano vivendo in prima persona il deterioramento cognitivo.

Il coinvolgimento dei caregiver familiari è stato facilitato direttamente all'interno dell'A.P.S.P. Margherita Grazioli concentrandosi sul centro diurno per anziani, visto il diretto contatto con il territorio di questa realtà. Inoltre, sono stati presi contatti ed è stata avviata una collaborazione con l'Associazione Alzheimer di Trento, importante punto di riferimento per gli anziani e le loro famiglie. Anche in questo caso, seguendo le indicazioni della letteratura (Krishnaswamy 2004; Involve, 2006), ho contattato individualmente ogni

persona che avrei voluto coinvolgere. Alcuni hanno rifiutato, perché non se la sentivano o perché a causa di impegni lavorativi non sarebbero riusciti a garantire il loro impegno o la loro presenza. Un'altra persona, individuata dall'Associazione Alzheimer, non è stata presa in considerazione perché "troppo esperta": infatti questa signora era una persona già molto attiva su questo campo e, anche in questo caso, la letteratura insegna che è importante evitare di ingaggiare soggetti con cui si hanno già relazioni significative (Warren 2007) o coloro i quali riescono a spiccare per la loro capacità comunicativa, perché potrebbe ostacolare l'emergere di punti di vista differenti. Cercando di evitare tutto ciò, ho tentato di individuare soggetti potenzialmente interessati allo sviluppo della ricerca, applicando dei criteri che permettessero di includere il maggior numero di punti di vista.

Di seguito elencherò e descriverò brevemente le persone coinvolte, al fine di far comprendere al lettore gli elementi di eterogeneità tra i diversi co-ricercatori che mi hanno spinto ad invitarli a partecipare:

- Gabriella, la figlia di una donna di 91 anni, affetta da Alzheimer, deceduta durante l'implementazione della ricerca. Gabriella è stata la principale caregiver di sua madre per 5 anni e ha deciso di non inserirla in una struttura residenziale, se non per i periodi di sollievo.
- Irma, la figlia di una donna di 85 anni affetta da Alzheimer, di cui è la principale caregiver. La madre di Irma vive ancora presso la sua abitazione ed è parzialmente autonoma; ciò, come afferma la stessa Irma, se da un lato le permette di non dover assistere la mamma 24 ore al giorno, allo stesso tempo la porta a vivere spesso in uno stato di preoccupazione per ciò che potrebbe succederle quando lei non è presente.
- Neri, il figlio di una donna di 88 anni, affetta da demenza senile, che all'inizio della progettazione si trovava ai primi stadi della malattia, ma che durante la ricerca è peggiorata. Anche in questo caso il figlio risulta essere il principale caregiver della madre, la quale vive in un appartamento al piano superiore dell'abitazione di Neri.
- Fernanda, la moglie un uomo di 92 anni, affetto da demenza senile in fase avanzata, le cui condizioni di salute durante la ricerca sono peggiorate a tal

punto da rendere necessario l'inserimento in una struttura residenziale. Fernanda è una caregiver da molto tempo: il marito necessitava della sua assistenza prima della diagnosi di demenza, poiché disabile a causa dell'amputazione di una gamba. Fernanda quindi, oltre a rappresentare il punto di vista di una persona che ha con un legame affettivo diverso con la persona affetta da demenza rispetto agli altri componenti del gruppo, poteva portare lo spaccato di un vissuto da caregiver pluriennale e inerente aspetti differenti.

Durante questa fase di costruzione del gruppo, ho ragionato sulla possibilità di invitare anche un marito in qualità di co-ricercatore, al fine di ottenere un ulteriore punto di vista, ma non sono riuscita a trovarne uno che vivesse questa situazione e allo stesso tempo fosse interessato a partecipare, condividendo questa finalità. Tutto ciò potrebbe essere dovuto al fatto che in Italia vi sono più caregiver di sesso femminile piuttosto che caregiver di sesso maschile. Infatti, il 46° Rapporto Censis sulla situazione sociale (2012) ha mostrato come il ruolo di caregiver, non solo di persone anziane con demenza, è ricoperto da donne nel 70% dei casi. Inoltre, statisticamente le mogli sopravvivono ai mariti, avendo un'aspettativa di vita più alta (Istat, 2014), quindi potremmo arrivare a supporre che se vi sono caregiver uomini questi siano più figli che mariti.

Nella fase di coinvolgimento ho lavorato per includere nella ricerca, in qualità di co-ricercatori, delle persone che vivono in prima persona la demenza all'esordio. Lo scopo era quello di reclutare delle persone che, grazie alla loro conoscenza personale e diretta del deterioramento cognitivo, potessero prendere parte al gruppo, pur con la consapevolezza che non avrebbero potuto partecipare allo stesso livello (Hart 1992), nello stesso modo e con gli stessi tempi (Abma et al. 2009) degli altri co-ricercatori.

Trovare delle persone con deterioramento cognitivo, consapevoli di questo deterioramento e in una fase iniziale della malattia è stata una sfida. Prima di tutto ho ragionato con l'educatrice, la coordinatrice e le operatrici del centro diurno su chi secondo loro poteva essere coinvolgibile. In sintesi, ho invitato a far parte di questo lavoro rivestendo il ruolo di esperti due persone affette da

demenza in fase iniziale: un uomo di 83 anni, Vittorio, e una donna di 88 anni, Pia. Entrambi hanno accettato di partecipare, nonostante Vittorio all'inizio fosse titubante.

Nel reclutamento di queste due persone sono emerse vistosamente le difficoltà dovute all'intrecciarsi dei tempi lunghi che la ricerca partecipativa comporta e il peggioramento delle condizioni di salute delle persone anziane coinvolte. Ho dovuto fare i conti, personalmente e professionalmente, con la morte di uno dei due co-ricercatori: Vittorio, poco dopo l'inizio del progetto, è deceduto. Nello stesso periodo ha iniziato a frequentare il centro diurno un anziano di signora di 89 anni, Renzo, affetto da quella che poco tempo dopo sarebbe stata diagnosticata come demenza vascolare. Gli ho proposto di partecipare a questa ricerca e ha accettato con piacere, vedendo questa attività sia come un modo per aiutarmi sia come un modo per tenere la testa impegnata. Anche in questo caso i tempi lunghi della ricerca e il progredire della malattia hanno fatto sì che Renzo, arrivati ad un certo punto, non potesse più fornire il suo contributo, ma, come si vedrà in modo più approfondito nella descrizione del percorso dei co-ricercatori, ha avuto un ruolo rilevante fino alla creazione della traccia di intervista.

Riassumendo, hanno partecipato al progetto, in qualità di co-ricercatori, le seguenti persone con deterioramento cognitivo:

- Pia, una donna di 90 anni che frequenta il centro diurno per anziani, affetta da demenza senile. Ho scelto di contattare lei considerata la sua consapevolezza del proprio deterioramento cognitivo, di ciò che esso comporta e considerato il suo carattere: Pia è una persona particolarmente estroversa e socievole, aperta al dialogo e alla relazione.
- Renzo, un uomo di 89 anni che al momento del reclutamento frequentava il centro diurno per anziani, affetto da demenza vascolare. Anche lui, come Pia, al momento del reclutamento era consapevole del suo deterioramento cognitivo; inoltre, sapevo che per la sua esperienza di vita era abituato a comunicare ed interagire, esponendosi anche davanti ad un pubblico numeroso. Con il proseguire del progetto è avanzata anche la malattia di Renzo

che lo ha portato ad essere accolto in una struttura residenziale e a non essere più in grado di partecipare al progetto di ricerca.

Pia e Renzo, come già accennavo precedentemente, non hanno partecipato a tutte le fasi della ricerca che verranno descritte nelle pagine successive.

Le difficoltà oggettive di queste due persone non hanno permesso di coinvolgerle in tutte le fasi, nello stesso modo e con gli stessi tempi con cui hanno partecipato operatori e familiari. Seguendo le logiche della metodologia, infatti, è stato fondamentale che la loro partecipazione avvenisse tenendo conto e valorizzando le loro competenze esperienziali (Littlechild et al., 2014; Sabat, 2003), ma allo stesso tempo è stato necessario non sforzarli e non pretendere un loro impegno esagerato: tutto ciò sarebbe stato controproducente e contrario alla metodologia stessa.

Contattando personalmente tutti i soggetti e svolgendo con tutti un incontro individuale, mi sono confrontata con ognuno sulla possibile finalità della ricerca, sull'impegno che questo progetto avrebbe richiesto e sulle motivazioni a partecipare (Krishnaswamy 2004). Per comprendere se i co-ricercatori condividevano la necessità di impegnarsi per l'obiettivo che mi aveva spinto ad agire e a contattarli è stato utile confrontarsi, durante il primo incontro del gruppo, sui motivi che avevano spinto ognuno di loro ad accettare di partecipare al progetto. Questa fase è stata molto delicata: vi era il rischio che seguissero le mie idee e le mie convinzioni, accettando ciò che volevo fare, considerato il fatto che mi vedevano come il ricercatore professionista, portandoli ad assumere un atteggiamento che avrebbe prodotto un mero coinvolgimento di facciata (Aldridge, 2015).

In sintesi, abbiamo ragionato sulla proposta di partecipare al percorso e sulla possibilità di sviluppare insieme un progetto condiviso di ricerca: alcuni hanno deciso di partecipare, per motivi differenti, altri hanno rifiutato l'invito. Le dieci persone che hanno deciso di far parte del progetto sono andate a formare quello che definiamo gruppo guida.

3. La ridefinizione della finalità di ricerca

Gli obiettivi principali in questa fase erano principalmente due: conoscersi e iniziare a ragionare in modo congiunto sulla finalità della ricerca prospettata.

Per porre le basi al fine che si creasse un clima di confidenza e fiducia, durante il primo incontro, adottando anche un setting adeguato allo scopo, abbiamo iniziato a conoscerci, presentandoci e spiegando in che modo ognuno di noi era legato al tema della ricerca e con quale obiettivo personale si trovava lì. Attraverso questo primo incontro abbiamo iniziato a porre le basi per creare un clima di fiducia e piena libertà di espressione, anche in merito a dubbi, perplessità, convinzioni ecc. Certamente questa necessità è stata chiarita fin dall'inizio, ma per fare in modo che nel concreto si sviluppasse un clima di questo tipo è trascorso del tempo. L'intento infatti era quello di fare in modo che i partecipanti si considerassero a pari livello e quindi tutti si sentissero liberi di esprimere ciò che pensavano fosse rilevante ed essenziale ai fini della ricerca, perché co-ricercatori in egual misura, senza paure o vergogna (Bergold e Thomas 2012). Ad esempio, il fatto che ci fossero gli operatori co-ricercatori presenti all'incontro non ha scoraggiato una familiare co-ricercatrice ad evidenziare l'importanza di porre l'attenzione in modo critico al mondo dei servizi sociali e sanitari.

Il secondo obiettivo iniziale era quello di proporre, o meglio riproporre, al gruppo guida la finalità della ricerca, per la quale ogni componente aveva deciso di partecipare. Infatti, durante i primi incontri del gruppo guida ho cercato di verificare se la finalità che avevo precedentemente focalizzato individualmente fosse realmente condivisa dai partecipanti o fosse necessario ridefinirla parzialmente o in toto (Krishnaswamy 2004, Folgheraiter 2011). Alla conclusione di questa fase i co-ricercatori familiari e operatori hanno confermato la finalità che avevo focalizzato e avevo presentato loro.

In sintesi, abbiamo deciso che il nostro obiettivo di ricerca sarebbe stato quello di indagare i vissuti e le esperienze delle persone e delle famiglie che vivono le

prime fasi del deterioramento cognitivo e della demenza all'esordio, con lo scopo di comprendere come potrebbero essere forniti aiuti specifici per sostenere le persone, con i loro particolari bisogni, in questa prima fase della malattia.

Già in questa fase del percorso ci siamo resi conto come fosse complicato riuscire a trovare dei momenti per incontrarsi, compatibili con gli impegni di tutti i componenti del gruppo. In relazione a ciò è emersa fin da subito la motivazione alla partecipazione (Beresford & Croft, 2012) di ogni singolo partecipante. Due sono gli elementi principali connessi a questo tema: da un lato l'evidenza empirica che la motivazione alla partecipazione è tanto più alta quanto più questa non viene vista come un obbligo (Warren 2007); dall'altro il fatto che i partecipanti avevano motivazioni differenti che li spingeva a far parte del progetto. Questo ha portato ad avere livelli e modalità di partecipazione differenti (Hart, 1992; Aldridge 2015; Beresford e Croft 2012).

Durante questa fase iniziale abbiamo pensato di dividere il lavoro e ragionare in piccoli gruppi separati. Questa modalità di lavoro è stata utilizzata in alcune fasi successive, ma in generale abbiamo preferito mantenere il gruppo unito, soprattutto nelle fasi iniziali in cui era fondamentale sviluppare un ragionamento condiviso. Tendenzialmente ho cercato di facilitare primariamente la partecipazione dei familiari, considerata la loro specificità e la difficoltà nel reperire le loro conoscenze esperienziali, rispetto a quella dei professionisti coinvolti.

Un elemento che ha permesso la formalizzazione del ruolo di co-ricercatori per i familiari caregiver è stato quello di prevedere per ognuno di loro un compenso di tipo economico; un aspetto su cui si discute in letteratura concentrandosi sulle potenzialità, i nodi critici e le modalità di questo pagamento (Smith et al. 2002, Faulkner 2004, Turner e Beresford 2005, Bergold e Thomas 2012; Involve, 2006). All'interno di questa ricerca ho ragionato molto rispetto all'utilità o meno di retribuire i partecipanti, che mi ha portato a ritenere opportuno trovare una formula per riconoscere economicamente l'impegno dei quattro familiari co-ricercatori. Una distorsione della motivazione a partecipare (Cooke & Kothari,

2001; Faulkner et al., 2004), causata dal fatto che i co-ricercatori potrebbero essere spinti a partecipare solo per ottenere il compenso, non è un pericolo che abbiamo corso: da un lato perché il compenso è stato prettamente simbolico, ma soprattutto perché i co-ricercatori hanno ricevuto conferma del pagamento dopo che avevano già iniziato a lavorare al progetto.

4. La formazione del gruppo guida sulla ricerca e i suoi strumenti

Il passo seguente è stato quello di fare in modo che i differenti soggetti parte del gruppo guida potessero acquisire le conoscenze e gli strumenti di ricerca sociale necessari per riuscire a gestire il processo di ricerca e comprendere le logiche di questo percorso, dando loro la possibilità di conoscere gli elementi principali della ricerca sociale e i suoi strumenti.

L'idea di base era quella di fornire, soprattutto a chi non aveva mai avuto a che fare con il mondo della ricerca sociale, gli strumenti necessari per comprendere le logiche e i principali elementi di questa disciplina, portando i co-ricercatori a sentirsi maggiormente coinvolti, più produttivi e fare in modo che ognuno di loro si sentisse alla pari all'interno del gruppo (Faulkner 2004).

In sostanza, in questa fase ho assunto un ruolo differente rispetto alle altre fasi: è emerso il mio ruolo di esperto tecnico in merito alla metodologia di ricerca e agli strumenti ad essa collegati. L'idea dalla quale sono partita in questa fase è stata quella di mettere a disposizione dell'intero gruppo le mie competenze tecniche, fornendo ad operatori e caregiver familiari una sorta di consulenza (Frankena et al. 2015, Faulkner 2004).

Ho scelto di fornire loro questa consulenza prima di definire con il gruppo i contenuti dell'indagine, perché ho ragionato sul fatto che proporre la formazione in questo momento avrebbe permesso ai componenti del gruppo di contestualizzare meglio il percorso che stavamo facendo, orientandosi rispetto alle fasi che avevamo e avremmo affrontato, e ci avrebbe permesso di lavorare meglio sulla costruzione dei contenuti e dei temi indagabili, in base all'obiettivo che ci eravamo posti.

Ho cercato di progettare la formazione in modo tale che fosse il più accessibile possibile da tutti i partecipanti (Frankena et al. 2015, Faulkner 2004), facendo in modo che i co-ricercatori comprendessero ciò di cui si stava parlando e dove volevamo arrivare attraverso gli incontri formativi.

Ho preparato delle slide e una dispensa che ho intitolato “*Quali strumenti abbiamo a disposizione?*”⁷ sulle quali ci siamo basati durante i due incontri di formazione e sulla quale poi ogni componente ha potuto fare riferimento per ragionare e arrivare, confrontandosi con i componenti del gruppo, alla scelta degli strumenti più adatti alla *nostra* ricerca.

Ho introdotto l’incontro ragionando con i partecipanti rispetto all’importanza che questi incontri di formazione avrebbero avuto per il gruppo, contestualizzandoli rispetto a tutte le fasi compiute e da compiere. Ho continuato spiegando prima di tutto cosa vuol dire fare ricerca sociale e ragionando con i partecipanti su questo aspetto. In parallelo, ho definito e illustrato loro i principali termini che si usano in questo campo, che avrebbero sicuramente incontrato durante il percorso (es. campionamento, codifica, ecc.). Inoltre, durante la formazione ho definito e descritto la metodologia di ricerca qualitativa e quantitativa, esponendo le principali caratteristiche e differenze tra le due, con un affondo sulla metodologia qualitativa. Infatti, assumendo il ruolo tecnico di ricercatrice, ho spiegato ai componenti del gruppo che reputavo più opportuno concentrare la nostra attenzione sulla metodologia qualitativa e sui suoi strumenti, considerato che l’oggetto della nostra ricerca si prestava maggiormente l’utilizzo degli strumenti di questo tipo. In questo caso, quindi, con consapevolezza ho preso una decisione rispetto a quale metodologia utilizzare e quali tecniche presentare al gruppo, prevedendo un grado di partecipazione differente dei co-ricercatori in questa scelta (Aldridge, 2015). Infatti, in questa fase ho spiegato loro le motivazioni rispetto alla mia decisione, ma avevo già individuato le tecniche qualitative sulle quali avremmo ragionato insieme per arrivare ad una scelta condivisa.

⁷ In allegato nell’appendice metodologica

Ho proposto al gruppo gli strumenti come una sorta di cassetta degli attrezzi che avevamo a disposizione per raggiungere il nostro obiettivo.

Ho presentato, descritto e spiegato al gruppo i seguenti strumenti di ricerca (Richards & Morse, 2009; Bezzi, 2010; Bichi, 2002, 2007; Cardano, 2003; Corbetta, 2014):

- L'osservazione partecipante, con un affondo in particolare sulle note etnografiche
- Il focus group
- L'intervista semi-strutturata
- L'intervista non direttiva, differenziando la storia di vita e il racconto di vita
- Il diario

Ho accompagnato ogni spiegazione portando un esempio dello strumento che descrivevo. In sostanza, ogni co-ricercatore all'inizio del primo incontro di formazione ha ricevuto la dispensa; sulle slide vedeva proiettata una breve spiegazione per punti dello strumento, da cui partivo per illustrarlo; dopo averlo descritto, proponevo un esempio concreto tratto da strumenti utilizzati in altre ricerche sociali.

Una volta conclusa la spiegazione degli strumenti selezionati abbiamo dato priorità al dialogo, confrontandoci riguardo i vantaggi e gli svantaggi che secondo noi avevano i differenti strumenti proposti, facendo riferimento al nostro specifico contesto di indagine. Ad esempio, una familiare co-ricercatrice si è dimostrata più propensa al focus group perché a suo parere permette agli anziani di condividere i loro vissuti, per un'altra co-ricercatrice invece questo avrebbe bloccato la persona, mettendola in imbarazzo, considerati i temi trattati.

Nell'affrontare questa fase è stato decisivo trovare un equilibrio tra la necessità di trasmettere delle conoscenze sulla ricerca sociale ai co-ricercatori e allo stesso tempo valorizzare le loro competenze esperienziali. Non volevo assolutamente contaminare la loro genuinità ma, al contrario, la mia intenzione era quella di aiutarli a comprendere in che modo e con quali modalità potavano fornire un contributo alla ricerca. Infatti, se da un lato è importante che il co-ricercatore

conosca la differenza tra un'intervista e un focus group, dall'altro è importante fare in modo che questo non sminuisca il suo apporto libero basato sulla sua esperienza di cura.

5. La scelta degli strumenti

A partire dagli strumenti descritti e discussi durante gli incontri di formazione (Faulkner 2004, Bergold e Thomas 2012), abbiamo lavorato insieme per capire quale fosse lo strumento più adatto per raggiungere il nostro obiettivo di ricerca. Siamo partiti ragionando sulla decisione di utilizzare delle tecniche qualitative, concordando sul fatto che per raggiungere i nostri scopi avevamo bisogno di tecniche che ci permettessero di conoscere in profondità le storie e i vissuti delle persone che avremmo incontrato. Basandoci su questa scelta abbiamo deciso quali strumenti utilizzare. Qui di seguito propongo una sintesi delle decisioni prese dal gruppo guida in merito agli strumenti conosciuti e discussi durante la fase precedente, descrivendo le motivazioni che hanno spinto il gruppo alla scelta di determinati strumenti e all'esclusione di altri.

5.1 Gli strumenti scelti

- L'osservazione partecipante

Per quanto riguarda l'osservazione partecipante, nello specifico lo strumento delle note etnografiche, dopo aver approfondito la conoscenza della tecnica e aver discusso sulle modalità di stesura delle note, operatori e *caregiver* hanno deciso di implementare questa tecnica nel proprio contesto di vita e/o lavoro, con l'obiettivo di osservare e annotare aspetti, elementi, particolari inerenti la perdita progressiva di memoria. Ogni co-ricercatore ha scritto le note in base al proprio ruolo di familiare od operatore: i contenuti delle note redatte da operatori e familiari erano differenti sia rispetto ai contenuti sia rispetto alla forma, perché in base al loro ruolo e alla loro conoscenza della malattia vivono e vedono sotto prospettive differenti il deterioramento cognitivo. Ad esempio, l'infermiera domiciliare co-ricercatrice si concentrava sulla descrizione del suo lavoro e della relazione con il paziente e i caregiver che incontrava al domicilio;

invece la moglie co-ricercatrice si riferiva agli aspetti logistici inerenti l'assistenza e descriveva i vissuti e le emozioni che il prendersi cura facevano emergere. Queste note etnografiche, che abbiamo definito *diario del ricercatore*, sono state utili strumenti che hanno permesso al gruppo di iniziare a familiarizzare con il contesto di indagine; inoltre sono state utilizzate nella fase di elaborazione dei contenuti, nella strutturazione delle tracce di intervista e durante l'implementazione dell'indagine, perché hanno permesso ai co-ricercatori di comprendere quali erano gli elementi sui quali, secondo la loro esperienza, era necessario porre l'attenzione per raggiungere l'obiettivo di ricerca.

- L'intervista semi-strutturata

Già durante la prima discussione nella fase di formazione sugli strumenti di ricerca, ma anche in una fase successiva di riflessione sulla scelta dello strumento, il confronto all'interno del gruppo guida si è focalizzato su due degli strumenti qualitativi conosciuti: l'intervista semi-strutturata e il focus group. Queste due tecniche sono state considerate fin da subito gli strumenti più adatti per la ricerca che intendevamo sviluppare. Attraverso un *brainstorming* (Bezzi, 2013) durante un incontro del gruppo è nato un dibattito in merito alla scelta di una delle due tecniche di rilevazione. In particolare, per arrivare alla scelta di una delle due, i differenti componenti del gruppo guida hanno fatto emergere i punti di forza e le criticità dei due strumenti, contestualizzandoli rispetto al campo di indagine in cui sarebbero stati utilizzati. Abbiamo diviso in due una lavagna a fogli mobili: sulla colonna di destra scrivevo i pro di uno strumento che i componenti evidenziavano e sulla colonna di sinistra scrivevo i contro. Facendo questo lavoro, il gruppo ha ragionato sul fatto che le criticità di uno strumento potevano essere le potenzialità dell'altro. In sintesi, dopo avere elencato i pro e i contro dei due strumenti, attraverso un ragionamento adattato specificatamente al contesto di indagine, il gruppo ha scelto di utilizzare l'intervista semi-strutturata sia per ottenere il punto di vista delle persone con perdita progressiva di memoria, sia per quello dei familiari.

- Il diario personale

Per quanto riguarda lo strumento del diario personale (Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, & Pietilä, 2007), il gruppo ha escluso la possibilità di proporre tale

strumento alle persone con demenza all'esordio, considerata la loro difficoltà cognitiva e di scrittura. Durante il confronto è emersa l'ipotesi di utilizzarlo come strumento secondario, al fine di indagare i vissuti e le esperienze dei familiari che affrontano il deterioramento cognitivo del loro caro. Alcuni componenti del gruppo avevano comunque espresso delle perplessità rispetto all'utilizzo di questo strumento anche per i caregiver, per due motivi principali: i figli e i coniugi delle persone anziane con demenza all'esordio, a parer loro, non appartengono ad una generazione abituata a scrivere e quindi con difficoltà si sarebbero presi del tempo da dedicare a questa attività; inoltre, secondo i co-ricercatori il tempo effettivamente a disposizione dei caregiver è notoriamente poco: questo avrebbe potuto ostacolare la compilazione del diario. Posti questi dubbi e confrontati con l'idea che il diario fosse uno strumento adatto alle nostre esigenze abbiamo deciso di provare comunque ad utilizzarlo, come strumento ancillare all'intervista semi-strutturata, per indagare i vissuti e le esperienze dei familiari parte del campione.

In sostanza, i 4 familiari co-ricercatori che hanno condotto le interviste rivolte ai caregiver parte del campione, alla fine di ogni intervista hanno proposto agli intervistati di compilare il diario, dando loro indicazioni rispetto alle modalità di stesura e di consegna.

5.2 Gli strumenti scartati

- Il focus group

Partendo dal confronto rispetto alle potenzialità e ai limiti del focus group all'interno di questa ricerca il gruppo ha deciso di non utilizzare questo strumento per differenti motivi: secondo il gruppo utilizzare questo strumento avrebbe fatto correre il rischio di non far sentire i partecipanti a proprio agio, perché "costretti" a raccontare aspetti personali e delicati della loro vita ad un gruppo di persone; di riflesso l'intervista avrebbe permesso di mantenere maggiore riservatezza. Un ulteriore rischio, correlato al primo, era quello di non riuscire a far emergere contenuti rilevanti a causa della delicatezza dei temi che si sarebbero trattati. Infine, questo strumento risultava essere più impegnativo in termini organizzativi e alcuni co-ricercatori familiari non si sentivano in grado

di condurlo. I co-ricercatori hanno preferito, come evidenziato precedentemente, concentrarsi sull'intervista semi-strutturata.

- L'intervista non direttiva

Per quanto riguarda l'intervista non direttiva il gruppo guida l'ha valutata dispersiva e difficile da gestire, considerati l'oggetto e il campione.

I co-ricercatori hanno considerato poco appropriato utilizzare questa tecnica, considerate le caratteristiche e le difficoltà di una parte di coloro che avrebbero fatto parte del campione, ossia le persone con una demenza all'esordio, a causa dell'età anziana e delle difficoltà cognitive. Inoltre, considerato il fatto che era già stata esplicitata, descrivendo la metodologia partecipativa, la possibilità che sarebbero stati proprio loro i protagonisti della fase di rilevazione, alcuni co-ricercatori sono arrivati alla conclusione che questo strumento sarebbe stato per loro più difficile da gestire. Il gruppo guida ha comunque compreso ed esplicitato le potenzialità dello strumento, affermando come esso permetta un'espressione particolarmente approfondita di vissuti ed emozioni.

Durante questa fase, lo sforzo più significativo è stato quello di porre molta attenzione nel fare in modo che il mio ruolo e le mie conoscenze in merito agli strumenti oggetto di discussione non condizionassero la scelta degli altri co-ricercatori. Durante questa fase ho dato il mio apporto nella scelta dello strumento, contribuendo ad esempio all'elenco dei pro e dei contro, ma l'obiettivo principale era quello di farmi aiutare dal gruppo a capire quali strumenti potrebbero essere più efficaci, dato che il loro sguardo poteva portarmi a vedere elementi diversi su cui non avevo ancora riflettuto. Per questo motivo ho cercato di avere accortezza ed equilibrio nel proporre il proprio punto di vista, senza imporlo, con la consapevolezza che i co-ricercatori erano facilmente influenzabili dalle mie considerazioni.

6. Il campionamento

In base agli obiettivi che si era posto, il gruppo ha sviluppato un ragionamento anche riguardo alle modalità di selezione del campione. In particolare,

considerato il fatto che la ricerca concentrava l'attenzione sulle prime fasi del deterioramento cognitivo e della demenza all'esordio, sia per chi vive direttamente questa situazione sia per chi se ne prende cura, ci siamo trovati di fronte ad un rilevante ostacolo, che emerge anche in letteratura (Flynn, 2013; Jones, Mackell, Berthet, & Knox, 2010) inerente l'intercettazione degli esordi della malattia. Grazie alla collaborazione dell'Azienda Provinciale dei Servizi Sanitari e dei sei centri diurni per anziani della città di Trento è stato possibile campionare i soggetti iscritti presso i differenti centri diurni del territorio, affetti da un deterioramento cognitivo lieve, che rispecchiavano, per la loro condizione, la fase su cui la ricerca intendeva porre l'attenzione. Infatti, ad ogni soggetto iscritto in uno dei sei centri diurni per anziani della zona, viene somministrato annualmente un test, lo Short Portable Mental Status Questionnaire⁸ (SPMSQ) (Pfeiffer 1975), che permette di valutare la situazione cognitiva di ognuno. Questo test prevede una valutazione che va da 0, assenza di deterioramento, a 10, deterioramento grave. Il campione selezionato per la ricerca è la popolazione che dal test risultava avere un deterioramento lieve (punteggio 3 o 4). Dall'individuazione delle persone con deterioramento cognitivo lieve è stato possibile individuare il relativo familiare di riferimento. Nello specifico, dopo un ragionamento sugli obiettivi è stata condivisa in gruppo la decisione di campionare i familiari considerati i principali caregiver di riferimento della persona. Per fare ciò è stata necessaria la collaborazione e l'aiuto degli operatori attivi nei differenti centri diurni per anziani del territorio. In sintesi, sono state campionate 27 persone con deterioramento cognitivo a cui sono stati associati 27 familiari di riferimento. Hanno accettato di partecipare alla ricerca in qualità di intervistati 25 coppie anziani/caregiver.

Gli anziani intervistati al momento della rilevazione avevano un'età compresa tra i 71 e i 94 anni, con una media di 85 anni. All'interno del campione di anziani vi era una predominanza del genere femminile: 22 donne e 3 uomini. Anche all'interno del campione di caregiver vi era una netta maggioranza femminile: 18

⁸ In allegato nell'appendice metodologica

donne e 7 uomini. I caregiver al momento della rilevazione avevano un'età compresa tra i 34 anni e gli 82 anni, con una media di 57 anni.

È necessario precisare che non tutte le persone anziane parte del campione al durante la rilevazione avevano ricevuto una diagnosi di demenza. Partiamo dal presupposto che nella ricerca qui presentata abbiamo cercato di porre l'attenzione su situazioni che si trovano al confine tra l'esordio della malattia e la sua diagnosi.

7. La definizione dei contenuti

Dopo aver condiviso un linguaggio comune, grazie alla formazione sulla ricerca sociale e i suoi strumenti, e aver posto le basi perché i partecipanti si sentissero liberi di fornire il loro contributo (Bergold e Thomas 2012) il gruppo guida ha declinato il suo obiettivo di ricerca. Assodato che l'obiettivo di ricerca era quello di indagare i vissuti e le esperienze delle persone e delle famiglie che vivono le prime fasi del deterioramento cognitivo e della demenza all'esordio, i co-ricercatori hanno individuato differenti contenuti e temi indagabili collegati all'obiettivo di ricerca.

Il gruppo ha iniziato fin da subito a ragionare nel concreto sui temi che potevano essere affrontati durante la fase di rilevazione, per riuscire a raggiungere il nostro obiettivo di ricerca. Occorre precisare che non c'è stata una suddivisione ben definita delle fasi, infatti già durante la scelta dello strumento di ricerca i co-ricercatori hanno iniziato a riflettere su quali quesiti avrebbero potuto porre agli intervistati. È stato tuttavia dedicato un momento specifico alla definizione i temi emersi durante le differenti fasi del processo di ricerca.

Abbiamo lavorato attingendo da tre fonti: l'analisi della letteratura che avevo svolto e che ho riproposto loro sotto forma di temi affrontabili, per conoscere l'esperienza di familiari e persone con demenza; abbiamo ripreso le note etnografiche prodotte dai co-ricercatori che avevano deciso di svolgere un'osservazione partecipante del proprio contesto in merito all'oggetto di ricerca, compilando quello che abbiamo definito diario del ricercatore; infine, la parte più corposa di questa fase si è concretizzata nel confronto tra i co-

ricercatori rispetto alle loro convinzioni, ai loro vissuti e alle loro esperienze in merito all'oggetto di indagine. In sostanza, abbiamo cercato un'integrazione tra la letteratura e l'esperienza concreta dei co-ricercatori: certamente un confronto con la letteratura in materia per una più specifica scelta dei temi di indagine e delle domande di ricerca è stato fondamentale; allo stesso tempo, però, è stato fondamentale porre particolare attenzione nell'evitare che questo confronto con i risultati di altre ricerche portasse a definire i nostri obiettivi a priori, senza condividere realmente questa parte con i partecipanti (Desai e Potter 2006).

I co-ricercatori confrontandosi hanno portato diverse idee, conoscenze ed esperienze. Grazie a questo confronto, il gruppo ha individuato i temi su cui voleva concentrarsi, declinando l'obiettivo di ricerca. È stato un momento molto delicato in cui non solo si doveva trovare un equilibrio con i temi della letteratura e i temi proposti dai partecipanti, ma è stato necessario trovare un compromesso anche tra i temi proposti dai co-ricercatori stessi, facendo una selezione dei temi ritenuti più rilevanti dall'intero gruppo guida.

Per quanto riguarda la definizione dei temi inerenti il vissuto e l'esperienza della persona con deterioramento cognitivo, abbiamo fatto un passaggio ulteriore: in questo contesto è emerso chiaramente il contributo di Pia e Renzo, le due persone con deterioramento cognitivo co-ricercatori. Tenendo conto di ciò, nella definizione dei contenuti e, come si vedrà nel paragrafo 8 anche per la formulazione delle domande, ho ragionato, insieme a familiari e operatori, su come potesse essere facilitata un'autentica partecipazione delle due persone, con il fine di aiutare l'intero gruppo a comprendere quali potessero essere i temi più rilevanti su cui porre l'attenzione nelle interviste. Poste queste premesse, per il primo momento di definizione dei contenuti è stato organizzato un incontro con un gruppo più ristretto composto da me, l'operatrice socio-sanitaria co-ricercatrice e le due persone con deterioramento cognitivo. Questo con l'obiettivo di creare un clima più aperto, rilassato e per permettere a tutti di sentirsi più a proprio agio. Inaspettatamente è emerso fin da subito come la presenza di una co-ricercatrice mettesse in difficoltà l'altro co-ricercatore,

creando l'effetto contrario rispetto a quello sperato. Quindi ho incontrato separatamente i due anziani e ho lavorato con ognuno di loro sui contenuti, basandoci su un elenco di temi che avevo costruito grazie all'analisi della letteratura.

Il lavoro articolato e dinamico di tutti i co-ricercatori, compresi Pia e Renzo, ha portato il gruppo a definire i temi e i contenuti che ci avrebbero portati ad indagare il vissuto e l'esperienza della persona con perdita di memoria e dei familiari caregiver.

Di seguito elencherò i temi individuati per indagare il vissuto della persona con deterioramento cognitivo, che il gruppo guida nel suo complesso ha individuato e selezionato:

- il significato del prendersi cura e del ricevere cura;
- il mantenimento del controllo del sé e della propria autonomia;
- le decisioni: poterle prenderle, prenderle effettivamente, sentirsi considerato;
- l'esperienza dell'anziani in centro diurno;
- il tempo libero dell'anziano;
- sentimento di solitudine ed isolamento;
- la consapevolezza o meno della perdita di memoria;
- il vissuto dei propri sintomi: emozioni e significati;
- il rapporto con parenti e condivisione riguardo la perdita di memoria;
- il rapporto con amici e condivisione riguardo la perdita di memoria;
- le strategie per affrontare la perdita di memoria messe in atto;
- la visione del proprio futuro.

Dall'altro lato, i contenuti emersi e selezionati nel gruppo per indagare i vissuti e le esperienze del familiare che si prende cura dell'anziano sono i seguenti:

- il carico di cura: chi lo affronta e come;
- gli impegni lavorativi e familiari;
- la responsabilità della cura: sentirsi indispensabili, unico e la mediazione in famiglia;
- il sentimento di isolamento e solitudine;
- la relazione con i servizi;

- il riconoscimento dei sintomi e l'accettazione del problema;
- la consapevolezza del problema;
- la condivisione in famiglia e all'esterno della famiglia del problema;
- le strategie usate per affrontare la situazione;
- la gestione dei disturbi comportamentali;
- le arrabbiate e il senso di colpa;
- il rispetto dell'autodeterminazione;
- il cambio di ruolo e la nostalgia del proprio familiare.

8. La costruzione degli strumenti di rilevazione

Una volta scelti gli strumenti e dopo aver definito l'elenco dei contenuti che intendevamo indagare durante la fase di rilevazione, abbiamo costruito gli strumenti: due per indagare il vissuto di familiari caregiver; il diario e la traccia di intervista semi-strutturata; uno per indagare il vissuto degli anziani con deterioramento cognitivo, la traccia di intervista semi-strutturata.

8.1 La traccia di intervista per i caregiver

Partendo dall'elenco dei contenuti ritenuti dal gruppo più rilevanti, con il fine di tradurre questi temi in domande dell'intervista, ogni co-ricercatore è stato sollecitato a proporre una formulazione delle domande nel modo in cui pensava fosse più adeguato e chiaro in base alle proprie idee, competenze e conoscenze riguardo al fenomeno da indagare. Per chi non se la sentiva di scrivere in autonomia è stato organizzato un incontro con un sottogruppo che ha formulato la sua versione delle domande, composto da due familiari e l'operatrice socio-sanitaria parte del gruppo guida.

Sono emerse cinque differenti versioni di domande per ogni contenuto individuato dal gruppo, alcune molto simili altre completamente diverse tra loro. Qui di seguito viene proposto un esempio di formulazioni partendo dal contenuto elaborato e condiviso dal gruppo.

Il contenuto riguardava il seguente tema: "la responsabilità della cura: sentirsi indispensabili, unico e la mediazione in famiglia".

Qui di seguito le versioni così come sono state formulate dai co-ricercatori:

- Si sente sostenuta/aiutata da qualcun altro (familiare o no) nella cura? Se sì, come? Questa persona viene accolta positivamente dalla persona che ha bisogno di cure? (Formulazione di alcuni familiari)
 - “A partire da domattina le circostanze della vita la porteranno lontana/distante fisicamente e psicologicamente da dove si trova ora”. Come la fa sentire questa affermazione rispetto al suo attuale ruolo di cura? (Formulazione di un operatore)
 - Riesci a seguirlo da solo/a o hai bisogno dell’aiuto di altri familiari per assisterlo? (Formulazione di un familiare)
 - In questo frangente si sente indispensabile? L’unico? Sente su di sé il peso della cura? (Formulazione di un familiare)
 - Nell'occuparsi del suo familiare sente di “essere indispensabile/l'unico”? Se sì questo la limita nelle sue azioni quotidiane spingendola verso rinunce o riesce a ritagliarsi degli spazi per sé senza che il senso di colpa si faccia sentire? (Formulazione di un operatore)
 - In questo ultimo periodo Le sembra di rilevare un “appesantimento” nel prendersi cura del suo familiare? È cambiato qualcosa nella vita quotidiana? L’accudimento le sembra più intensificato? (Formulazione di un operatore)
- In un momento successivo questo lavoro ci ha portati a definire, durante un incontro con tutto il gruppo, una versione condivisa di domande per ogni contenuto che si intendeva indagare⁹.

Ad esempio, per quanto riguarda lo stesso tema proposto con differenti formulazioni, “La responsabilità della cura: sentirsi indispensabili, unico e la mediazione in famiglia” siamo arrivati alla seguente formulazione nella traccia:

- Riesce a mantenere le sue relazioni sia fuori che dentro l’ambito familiare?
 - Nell'occuparsi del suo familiare le capita di sentirsi indispensabile/l’unico?
- Sì, perché?

⁹ Nell’appendice metodologica si possono trovare le tracce complete delle interviste elaborate.

No, perché?

(Questa persona (l'altro eventuale che aiuta) viene accolta positivamente dal suo caro?)

Questo lungo processo di elaborazione, che certamente porta ad un'indeterminatezza nei tempi e nei risultati, è il valore aggiunto della ricerca, permette al gruppo di riflettere e di arrivare ad una formulazione ricca, articolata e pienamente comprensibile per le persone che andranno ad essere intervistate. Questo metodo di formulazione delle domande richiede certamente un rilevante sforzo iniziale da parte dei co-ricercatori, ma tutto ciò rende lo strumento più comprensibile e più vicino ai soggetti che risponderanno alle domande. Infatti, attraverso l'emergere dei differenti punti di vista, di differenti opinioni, vissuti e percezioni abbiamo potuto delineare insieme le modalità migliori di formulazione delle domande.

Per fare tutto ciò, però, è stata necessaria una buona dose di elasticità (Faulkner 2004) ed è stato importante chiarire esplicitamente a tutti i soggetti coinvolti che le scelte non erano già orientate, non dovevano esserlo per la buona riuscita del progetto, perché, se così non fosse stato il coinvolgimento dei co-ricercatori sarebbe stato solamente superficiale (Turner e Beresford 2005).

8.2 Diario personale

Inoltre, come accennato nel paragrafo 5.1, dopo qualche titubanza abbiamo deciso di utilizzare lo strumento del diario per approfondire la conoscenza della quotidianità dei *caregiver* familiari.

Abbiamo lavorato a partire da una scaletta di contenuti che ho proposto, perché avessimo un orientamento iniziale per lavorare insieme all'elaborazione di questo strumento. Durante un incontro del gruppo abbiamo scritto le indicazioni e i suggerimenti che i familiari avrebbero consegnato agli intervistati una volta conclusa la conduzione dell'intervista.¹⁰ L'obiettivo era quello di

¹⁰ Nell'appendice metodologica si possono trovare le indicazioni e i suggerimenti elaborati.

ottenere delle informazioni più approfondite rispetto alla quotidianità dei caregiver.

Ai familiari parte del campione veniva chiesto di compilare un diario per quattro giornate: una giornata in cui l'anziano frequentava il centro diurno, una giornata in cui il caro non lo frequentava, un sabato e una domenica. La finalità era quella di comprendere il punto di vista dei familiari e conoscere la loro quotidianità in momenti differenti: quando erano più liberi perché il familiare era in centro diurno, quando erano maggiormente occupati perché non coperti dal servizio durante un giorno lavorativo e quindi come organizzavano e come vivevano, anche in termini di emozioni e sentimenti; e in conclusione come affrontavano il fine settimana, che non era coperto dal servizio e che tendenzialmente poteva essere un giorno non lavorativo per i caregiver.

Abbiamo scelto con cognizione di causa di lasciare la massima libertà agli scrittori, non fornendo loro delle domande guida: consegnavamo loro, oltre alle indicazioni sulla stesura, dei fogli bianchi e chiedevamo loro di concedersi un quarto d'ora di tempo, ipoteticamente alla sera dopo l'intera giornata, per ripensare alla giornata appena trascorsa, descrivendo gli eventi e le emozioni che venivano reputate più significative. L'obiettivo era quello di comprendere quali erano gli aspetti salienti della giornata senza indirizzarli: c'era chi poteva essere concentrato maggiormente sugli aspetti organizzativi e logistici; chi poteva focalizzarsi di più su emozioni e sentimenti.

8.3 La traccia di intervista per gli anziani con deterioramento cognitivo

Per quanto riguarda la costruzione della traccia di intervista per le persone con deterioramento cognitivo e/o demenza all'esordio parte del campione, il ruolo di Pia e Renzo è stato particolarmente rilevante ed ha visto in modo chiaro e palese l'applicazione della metodologia partecipativa. Il lavoro di costruzione della traccia vera è propria è partito dai contenuti che sono emersi grazie al confronto a tu per tu descritto nel dettaglio nel paragrafo 7 di questo capitolo. Infatti, se nel caso della costruzione della traccia per i caregiver possiamo fare una distinzione abbastanza netta tra contenuti e formulazione delle domande, per la traccia di intervista durante il confronto con Pia e Renzo spesso il lavoro è

andato a sovrapporsi, perché per queste due persone era molto difficile comprendere le logiche complesse dell'intero percorso di ricerca e quindi la differenza tra la formulazione di una domanda e la scelta di un contenuto. In sostanza abbiamo lavorato partendo dall'idea che avremmo svolto delle interviste a persone che avevano un deterioramento cognitivo simile a loro e che quindi avevamo l'obiettivo di capire che cosa potesse essere utile chiedere ai partecipanti e in che modo. Il dialogo in alcuni momenti è stato difficile sia per me sia per le due persone con demenza: ha richiesto un grosso sforzo di attenzione e spesso era necessario che riprendessi il discorso, ricordassi alle due persone di che cosa stessimo parlando e quali erano gli obiettivi del nostro incontro. Allo stesso tempo però questa modalità di confronto ha fatto sì che si sviluppasse un senso di empowerment nei co-ricercatori, come si può notare ad esempio da questo stralcio di intervista:

[Dialogo tra co-ricercatore e ricercatrice]

R: Ah sì? Non fai fatica?

*I: No no. Anzi, penso che sia un allenamento anche questo qua.
Quando vuoi.*

Assieme a Pia e Renzo non siamo arrivati ad una formulazione congiunta e chiara della traccia, piuttosto il loro contributo è stato particolarmente rilevante nel fare in modo che le domande contenessero determinate formulazioni, specifiche parole oppure che ne venissero evitate altre. Siamo riusciti, attraverso il loro contributo, a descrivere e definire con termini più vicini alla loro percezione ciò che volevamo conoscere. In sostanza, siamo arrivati a formulare delle domande che esprimevano in modo più preciso ciò che stava capitando loro e che probabilmente rispecchiava il vissuto dei futuri intervistati. Ad esempio, hanno consigliato di non utilizzare il termine "perdita di memoria" (ovviamente se non erano per primi gli intervistati ad utilizzare questo termine) ma di preferire le parole "amnesia" o "blackout" per non far sentire gli intervistati degli "ammalati". Per essere precisi un co-ricercatore mi ha aiutato a capire anche la differenza tra quello che lui definisce blackout (improvviso e inaspettato) e quella che invece definisce amnesia (te la senti arrivare).

Una volta concluso questo lavoro con i due co-ricercatori, che come accennavo non ha portato ad una precisa definizione delle domande della traccia, i contenuti, le espressioni, le formulazioni e i suggerimenti sono stati elaborati dal gruppo di operatori e familiari co-ricercatori, arrivando in questo modo ad una definizione, anche in questo caso condivisa, della traccia di intervista per le persone con deterioramento cognitivo parte del campione.

In sostanza, siamo arrivati a co-costruire due tracce di interviste semi-strutturate attraverso modalità differenti, ma in tutti e due in casi tenendo ben presente la metodologia partecipativa.

9. La fase di rilevazione

Come evidenziato nel dettaglio nella prima parte di questo elaborato, vi sono differenti esperienze in letteratura che mostrano come i co-ricercatori possano essere in prima linea nel mettere in atto lo strumento prodotto insieme (Blackburn et al. 2010; Littlechild et al. 2015; Lushey e Munro 2015). Descrivendo e ragionando con il gruppo guida rispetto a queste esperienze, abbiamo pensato a come effettuare la rilevazione, facendo delle riflessioni sullo specifico campo oggetto della nostra indagine e sul nostro percorso. Abbiamo deciso che la conduzione delle interviste agli anziani le avrei svolte io personalmente, dando un rimando al gruppo periodicamente rispetto a questa rilevazione. Le interviste ai familiari parte del campione sarebbero invece state effettuate dai quattro co-ricercatori caregiver.

Il primo contatto con le famiglie parte del campione è avvenuto attraverso le seguenti modalità: ogni coordinatore dei centri diurni partecipanti ha preparato una lettera di accompagnamento a cui è stata allegata la presentazione del progetto e l'invito a parteciparvi. Questa lettera e questo invito sono stati consegnati ai familiari dagli operatori di ogni centro diurno di appartenenza con la comunicazione che sarebbero stati contattati dalla referente del progetto di ricerca.

Una volta fatto questo passaggio ho contattato singolarmente ogni persona coinvolgibile e, dopo aver descritto meglio il progetto, ho fornito ai familiari che accettavano di partecipare il contatto della persona che li avrebbe intervistati, presentandola e descrivendo il suo ruolo di ricercatore familiare.

9.1 Le interviste alle persone con deterioramento cognitivo

Con il fine di conoscere il vissuto delle persone affette da deterioramento cognitivo o demenza all'esordio ho condotto 25 interviste agli anziani parte del campione, iscritti presso i 6 centri diurni del territorio di Trento che hanno accettato di partecipare all'indagine. Tutte le interviste agli anziani sono state svolte presso i loro centri diurni di riferimento: in questo caso è stata molto importante la collaborazione dei coordinatori e degli operatori dei centri coinvolti. Le interviste hanno avuto una durata minima di 14 minuti e una durata massima di 39 minuti.

Per svolgere le interviste alle persone anziane, considerato il fatto che a causa del deterioramento cognitivo avrebbero potuto non ricordare l'appuntamento o agitarsi per questo motivo, la scelta è stata quella di invitarli a svolgere l'intervista il giorno stesso, in accordo con i familiari. In sostanza, il giorno dell'intervista venivo accolta e presentata dalle operatrici a tutto il gruppo presente e in un momento successivo invitavo le persone parte del campione a svolgere l'intervista, con la consapevolezza che l'anziano avrebbe potuto rifiutare. In questo caso l'accordo con gli operatori era quello di riproporre durante un'altra giornata di frequenza di svolgere l'intervista e di rinunciare se anche al secondo tentativo l'anziano avesse rifiutato. Solo in un caso abbiamo dovuto fare questo passaggio con l'aiuto dell'operatrice, la quale è anche rimasta nella stanza durante l'intervista.

9.2 Le interviste ai familiari caregiver

Per quanto riguarda le interviste ai familiari caregiver abbiamo ragionato fin dall'inizio in gruppo sulla possibilità che fossero gli stessi co-ricercatori familiari ad avere un ruolo attivo in questa parte della fase di rilevazione. Alcuni di loro

esprimevano il timore di non essere in grado di svolgere questo ruolo, ma poi hanno deciso, supportati da chi era più sicuro di farcela, di sperimentarsi e provare. Come per le fasi precedenti è stato imprescindibile decidere insieme al gruppo guida chi si sarebbe occupato dell'effettiva rilevazione, perché questa non fosse vissuta come un coinvolgimento forzato.

Per sentirsi più sicuri e in grado di gestire la situazione durante l'intervista, i familiari co-ricercatori hanno proposto di incontrarsi in sottogruppo per allenarsi rispetto alla conduzione dell'intervista che avrebbero svolto. Abbiamo dedicato un pomeriggio a lavorare sulla futura conduzione. Prima abbiamo riletto la traccia di intervista insieme, riprendendo tutti gli elementi che potevano essere utili nella conduzione. Una volta riletta tutta la traccia insieme e dopo aver risposto a tutte le domande dei co-ricercatori, questi hanno deciso di intervistarsi vicendevolmente: Irma ha intervistato Neri e Gabriella ha intervistato Fernanda.

Alla conclusione di questo incontro una co-ricercatrice ha deciso di svolgere in autonomia tutte le interviste a lei assegnate; due co-ricercatori hanno deciso di essere affiancati nelle prime due interviste e una co-ricercatrice è stata affiancata durante la prima intervista. Ognuno di loro ha condotto dalle 3 alle 8 interviste in base alla propria disponibilità. Io ho svolto 3 interviste per problemi logistici sopravvenuti durante la fase di rilevazione. Le interviste hanno avuto una durata minima di 15 minuti e una durata massima di 56 minuti.

Abbiamo lasciato la libertà agli intervistati rispetto alla possibilità di svolgere l'intervista presso il centro diurno di riferimento del proprio familiare o presso il proprio domicilio: nella maggior parte dei casi i familiari hanno preferito invitare gli intervistatori a casa propria.

Durante questa fase di ricerca, è stato previsto un incontro di monitoraggio (Bertozzi, 2007) per permettere ai co-ricercatori familiari di confrontarsi rispetto a questa esperienza. Inoltre, ogni intervistatore è stato invitato a scrivere delle note o contattarmi telefonicamente per esprimere il proprio vissuto rispetto alla conduzione e la propria impressione riguardo ciò che aveva visto e sentito.

10. L'analisi delle interviste

Una volta conclusa la fase di rilevazione e dopo la trascrizione delle cinquanta interviste effettuate, è iniziata la fase di analisi delle interviste.

Condividendo questa decisione con il gruppo, ho proposto di non utilizzare il materiale proveniente dai diari dei familiari parte del campione, perché sono stati riconsegnati solamente 11 diari su 25 e tra questi alcuni erano particolarmente scarni di contenuti: abbiamo ritenuto fosse poco utile, ai fini della nostra ricerca, analizzare questi documenti, preferendo porre l'attenzione all'analisi delle interviste.

Per quanto riguarda queste ultime è emerso fin da subito all'interno del gruppo come fosse impossibile pensare di riuscire ad analizzare insieme tutte le 25 coppie di interviste. Abbiamo quindi cercato una modalità di analisi che permettesse un coinvolgimento, ma che non fosse troppo impegnativa: la scelta è stata quella di analizzare 6 coppie di interviste in modo congiunto e poi, partendo dalle tematiche e dai contenuti emersi, ho analizzato individualmente le altre 19 coppie di intervista.

Durante l'analisi congiunta i co-ricercatori venivano invitati a leggere le interviste trascritte e per ognuna veniva chiesto loro di fare una riflessione, prima dell'incontro, su che cosa aveva colpito di quella trascrizione e del motivo per cui erano stati colpiti da quella specifica parte di testo.

Una volta conclusa questa parte di analisi congiunta siamo arrivati alla creazione di differenti categorie interpretative che mi hanno orientato nel lavoro individuale, chiarendo fin da subito che le categorie definite dopo l'analisi preliminare molto probabilmente, e così è stato, si sarebbero modificate con l'avanzamento dell'analisi. Leggere più interviste voleva dire confrontarsi con altre tipologie di contenuto che potevano essere non paragonabili o non accorpabili a quelle definite dal gruppo guida, dopo l'analisi delle 12 interviste.

Ho sviluppato questo lavoro partendo da un file Excel che avevo prodotto grazie all'analisi effettuata in gruppo, un file per il sotto campione dei caregivers e un file per il sotto campione degli anziani. In ognuno dei due file, in una colonna del foglio di lavoro ho inserito le citazioni delle interviste individuate dai co-

ricercatori pertinenti al tema del foglio, definito grazie ad una sintesi delle discussioni del gruppo guida. Ad ogni foglio di lavoro corrispondeva un tema. Nella colonna a fianco della citazione ho inserito i sottotemi che emergevano (Raineri & Calcaterra, 2017; De Lillo, 2010). Questo ha permesso di mantenere su un file separato l'analisi effettuata con i co-ricercatori. Da questo file sono partita e ho sviluppato l'analisi complessiva delle interviste, consapevole che partivo da una codifica provvisoria: dividevo in modo differente, ricodificavo i fogli rinominandoli, aggiungevo nuovi temi o arricchivo i fogli di lavoro inserendo altri sottotemi. Una volta concluso l'elenco dei temi e dei sottotemi ho deciso di utilizzare delle mappe concettuali per dare più ordine all'analisi: per ogni tema emerso, sia per quando riguarda il sottogruppo degli anziani sia per quello dei caregiver, ho creato una mappa concettuale. In sostanza, ad ogni foglio inserito nel file di Excel corrispondeva una mappa concettuale. In totale ho elaborato 4 mappe concettuali (tabella 1) che sintetizzavano l'analisi delle interviste agli anziani e 6 mappe concettuali (tabella 2) che sintetizzavano l'analisi delle interviste ai caregiver familiari.

MAPPA CONCETTUALE	CONTENUTI
RICEVERE AIUTO	Vengono presi in esame i contenuti emersi in riferimento alla visione che l'anziano ha rispetto al ricevere aiuto e assistenza da parte dei propri familiari, attraverso differenti sotto-articolazioni: il riconoscimento di questo aiuto e ai sentimenti che produce, la consapevolezza degli impegni altrui, la logica del dare e ricevere che può emergere, la possibilità o meno di poter prendere parte alle decisioni che lo riguardano, le considerazioni rispetto alle strutture residenziali e alle assistenti private che possono fornire assistenza.
CENTRO DIURNO	Considerato il fatto che tutti gli intervistati frequentano un centro diurno, sono emersi differenti aspetti inerenti questo servizio: che cos'è per gli intervistati, quali sono gli aspetti negativi o positivi, come vivono la scelta di iscriversi e la frequenza.
DETERIORAMENTO COGNITIVO	In questa mappa sono stati inseriti tutti i contenuti inerenti nello specifico il deterioramento cognitivo e/o la demenza all'esordio, quindi la visione e la percezione del problema da parte degli anziani, le strategie messe in atto per affrontarlo, l'eventuale confronto con le persone rispetto al problema, gli aspetti legati alla comorbidità e le diverse manifestazioni dei sintomi avvenute durante le interviste stesse.
ATTEGGIAMENTI ED EMOZIONI DELL'ANZIANO	Questa mappa racchiude gli atteggiamenti, le emozioni e i sentimenti degli anziani in merito a differenti temi e rispetto a molteplici situazioni che essi vivono: in riferimento alla malattia, alla percezione del proprio sé, alla solitudine e alla visione del proprio futuro.

Tabella 1

MAPPA CONCETTUALE	CONTENUTI
PRENDERSI CURA	Racchiude tutti gli elementi inerenti il tema del “prendersi cura”: le caratteristiche del caregiving, le differenti percezioni e modalità di vivere e affrontare la fatica che porta con sé il prendersi cura, gli aspetti economici legati all’assistenza, la parte assistenziale legata al monitoraggio nell’assunzione dei farmaci, il cambio di ruolo e di mansioni legato alle necessità assistenziali dell’anziano, le differenze di genere nello svolgere il ruolo di caregiver.
ATTEGGIAMENTI ED EMOZIONI DEL CAREGIVER	Raggruppa tutte le tematiche inerenti i sentimenti e le emozioni dei caregiver espresse attraverso le parole. Le sotto-articolazioni riguardano i sentimenti e le emozioni in riferimento alla malattia, alle perse di posizione e di decisione che il caregiver sente di <i>dover</i> prendere, al proprio senso di responsabilità, al riconoscimento che riceve o meno e alle arrabbiature con cui convive.
FAMIGLIA	Sono stati raggruppati tutti i contenuti rispetto al legame familiare, la relazione tra i diversi componenti del nucleo, allargato o ristretto, e le molteplici dinamiche che emergono quando si affronta una situazione come quella oggetto dello studio.
FIGURE SIGNIFICATIVE	Vengono descritti i differenti legami, rapporti e percezioni in merito ad altre figure significative che sono coinvolte nella situazione a vario titolo (l’assistente sociale, il medico di base, gli specialisti, l’assistente privata ed altri soggetti significativi).
RAPPORTO CON I SERVIZI	Viene posta l’attenzione alla percezione più ampia rispetto ai servizi, in particolare sulla comprensione che hanno i familiari del momento dell’accoglienza e sull’iter che è necessario seguano nel rapporto con i servizi e i professionisti; sulla percezione che hanno delle prestazioni ed erogazioni, il loro punto di vista rispetto al centro diurno frequentato dal loro caro e sulla loro rappresentazione delle strutture residenziali.
DETERIORAMENTO COGNITIVO E DEMENZA	In una parte dell’intervista ai caregiver si sono voluti indagare gli aspetti che riguardano il deterioramento e, per chi aveva già ottenuto una diagnosi, la demenza nelle fasi successive iniziali. All’interno di questa mappa sono stati inseriti i molteplici nuclei tematici inerenti questi aspetti, visti e percepiti dal familiare che si prende cura: l’insorgere del problema, la visione e la percezione di esso, la progressione della malattia, i sintomi, la comorbilità, l’instabilità della situazione, le strategie messe in atto per affrontarla, la necessità o meno di un confronto, la percezione o meno di un cambiamento del proprio caro e la considerazione del punto di vista di quest’ultimo.

Tabella 2

Dopo aver effettuato questo tipo di analisi, ho proposto al gruppo guida di riunirci nuovamente e dedicare un incontro all’analisi delle interviste ai caregiver e uno dedicato all’analisi delle interviste agli anziani. Attraverso l’utilizzo delle mappe concettuali¹¹ che avevo preparato, ho proposto loro di ragionare insieme

¹¹ Queste mappe concettuali sono state inserite e verranno presentate all’interno dei capitoli 4 e 5 nel presente lavoro.

sui contenuti emersi e sull'interpretazione che ne avevo ricavato, basandomi sulle loro indicazioni precedenti. Da qui è nata una discussione: prendendo visione delle mappe concettuali proposte abbiamo discusso sui concetti che colpivano maggiormente i componenti del gruppo, perché si ritrovavano in quel concetto e volevano declinarlo meglio, oppure perché in quel concetto non si ritrovavano o non lo comprendevano ed erano interessati ad approfondirlo. Tutto ciò ha portato i differenti componenti del gruppo a confrontarsi sugli aspetti più salienti dell'analisi, arricchendo la riflessione, l'analisi stessa e modificando le mappe concettuali.

Per quanto riguarda l'analisi delle interviste delle persone con deterioramento inizialmente avevamo previsto un passaggio ulteriore, oltre a quelli appena descritti. Per arricchire l'analisi e renderla più vicina ai vissuti e alle esperienze di chi vive in prima persona il deterioramento cognitivo, ritenevamo utile trovare un modo per condividere l'analisi con i due co-ricercatori affetti da demenza, cercando di avere un rimando rispetto ai contenuti emersi e alla loro interpretazione. Non è stato possibile però coinvolgere Renzo e Pia in questa fase perché, come è stato accennato nei paragrafi precedenti, le loro condizioni di salute durante il proseguo della ricerca sono peggiorate al punto tale da non permettere la loro partecipazione, in particolare di uno dei due. Abbiamo deciso di non sostituire i due co-ricercatori con altri due anziani perché il coinvolgimento di una o due persone estranee al processo precedente non avrebbe portato i risultati sperati: gli eventuali sostituti, non avendo partecipato all'intero percorso, non avrebbero potuto comprendere il senso del lavoro e conseguentemente non saremmo riusciti ad arricchire l'analisi in modo realmente partecipativo.

11. La diffusione dei risultati

Alla conclusione degli incontri sulla restituzione, il confronto e la revisione dell'analisi ho sollecitato il gruppo guida a pensare delle modalità di diffusione dei risultati di questa ricerca che, in linea con la metodologia partecipativa, si allargassero anche fuori dal modo accademico.

Abbiamo iniziato a ragionare in che modo e dove avremmo potuto far conoscere la nostra esperienza e suoi risultati, intercettando le persone interessate direttamente al problema, con l'obiettivo di far conoscere i risultati della ricerca e le sue implicazioni anche ai caregiver e alle persone che potrebbero vivere il deterioramento cognitivo in prima persona. Una delle idee emerse è stata quella di rivolgersi ai Circoli anziani o all'Università della terza età di Trento e alle Associazioni del territorio che operano in questo contesto.

Due familiari co-ricercatori si sono rese disponibili a partecipare all'organizzazione e alla diffusione dei risultati di questa esperienza. La nostra intenzione è quella di utilizzare la metodologia partecipativa anche per implementare questa fase della ricerca, seppur consapevoli del fatto che alcuni componenti del gruppo hanno deciso di non partecipare a questa fase o non potranno farlo.

12. I limiti della ricerca

All'interno del processo di ricerca presentato possiamo rilevare dei limiti, se si confronta il percorso svolto all'interno di questa indagine con una ricerca che potremmo definire pienamente partecipativa.

Il primo aspetto critico riguarda il fatto che la scelta dell'obiettivo di ricerca da parte dei co-ricercatori non è stato pienamente libero, ma si basava su una richiesta da parte di una committenza che certamente ha vincolato, seppur minimamente, il potere di scelta e di azione iniziale del gruppo guida.

Inoltre, nella fase di formazione sugli strumenti di ricerca sociale e sulla scelta di questi, siamo partiti dal presupposto che avremmo svolto una ricerca qualitativa, considerato l'obiettivo di ricerca, vincolando quindi la scelta dei partecipanti a strumenti di questo tipo.

Un ulteriore aspetto non pienamente in linea con la ricerca partecipativa è il fatto che il coinvolgimento di un componente del gruppo non è avvenuto su base pienamente volontaria, ma perché ha ricevuto un incarico da parte del suo ente di appartenenza, quindi la sua partecipazione non può considerarsi spontanea.

Infine, per quanto riguarda la fase di analisi dei risultati, non ci è stato possibile strutturare un'analisi completamente partecipativa: in accordo con i co-ricercatori una parte di analisi l'ho svolta autonomamente, quindi non abbiamo esaminato tutto il materiale in modo congiunto, come una ricerca pienamente partecipativa prevedrebbe. In riferimento alla fase di analisi, inoltre, non ci è stato possibile condividerla e discuterne con i due co-ricercatori affetti da demenza, a causa di un peggioramento oggettivo delle loro condizioni di salute.

PARTE II

I RISULTATI DELLA RICERCA

Capitolo 4

La voce dei caregiver familiari

All'interno di questo capitolo verranno analizzati e discussi i contenuti emersi durante le interviste effettuate dai familiari co-ricercatori ai 25 caregiver parte del campione di ricerca. I contenuti presenti sono stati organizzati partendo dalle mappe concettuali elaborate con il contributo dei co-ricercatori durante la fase di analisi delle interviste. Tali mappe concettuali, che verranno proposte in ogni paragrafo, permettono di orientare la lettura e fungono da strumento per comprendere l'interpretazione che il gruppo guida ha prodotto. Nel testo qui presentato ogni etichetta inserita all'interno delle singole mappe verrà discussa ed analizzata nei sotto paragrafi proposti; per questo motivo alcuni saranno più scarni. La logica seguita è stata quella dell'esaustività: anche se i contenuti da analizzare non erano corposi ho deciso di inserirli comunque all'interno del capitolo, dandogli spazio, per fare in modo che il lettore avesse una visione complessiva e ordinata del ragionamento che ha guidato l'analisi dei risultati e la scrittura del seguente capitolo e di quello successivo.

1. Prendersi cura

Dalle interviste emergono differenti contenuti legati al prendersi cura (figura 1), facendo riferimento a questo termine inteso come *care*. Infatti, anche se la demenza è una patologia, risulta evidente che, seppur in una fase iniziale, le persone che ne sono affette e i loro familiari si trovano ad affrontare una situazione che non può essere trattata nell'accezione del *curing*, attraverso una logica prettamente sanitaria e clinica, volta a produrre guarigione. Pensando alla demenza possiamo affermare che essa non può essere considerata, e di conseguenza trattata, meramente come una patologia da eliminare, considerato anche il fatto che attualmente non esiste un farmaco, un trattamento o una tecnica per far guarire la persona affetta da demenza.

Questa malattia richiede un'attenzione diversa, una *cura* differente rispetto al semplice guarire e ciò porta differenti conseguenze nei vissuti dei familiari che, sostenendo e assistendo il proprio familiare anziano, mettono in atto un'azione basata sulla *care*, un'attitudine intrinseca al nostro essere uomini, basata sull'intelligenza e la premura.

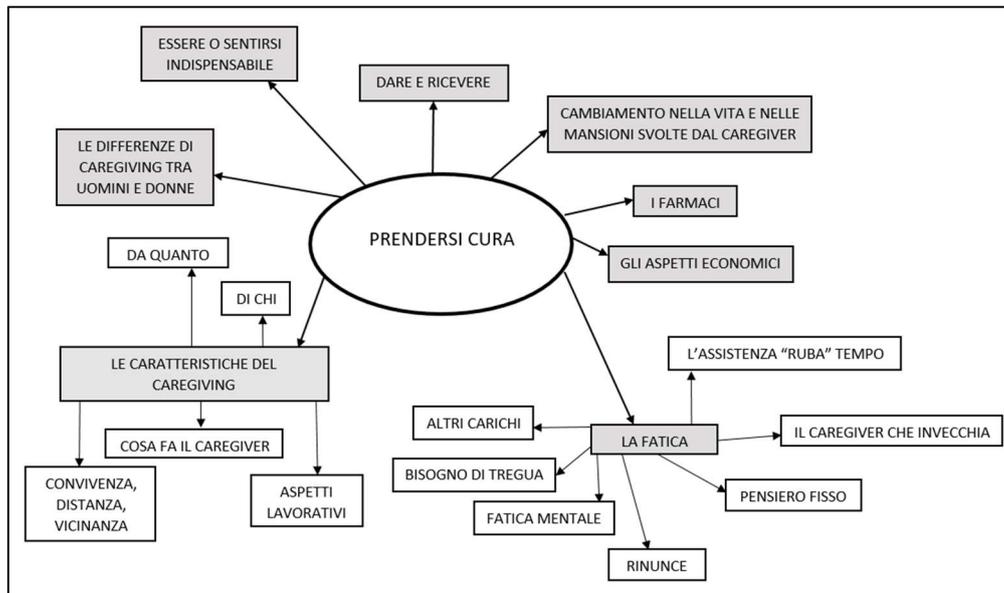


Figura 1

1.1 Le caratteristiche del caregiving

Durante le interviste emergeva fin da subito, grazie alle domande iniziali, il rapporto di parentela tra la persona intervistata e la persona assistita. Il co-ricercatore era già a conoscenza del tipo di legame tra le due persone, ma esplicitare il rapporto caregiver-assistito ha permesso di far emergere chiaramente, nel corso dell'intervista, come il grado di parentela e il contesto in cui l'assistenza si fosse concretizzata nel tempo potesse incidere sulla relazione instaurata tra i due. Tra gli intervistati vi erano 14 figlie, 4 figli, 2 mogli, 1 marito, 1 cognata, 1 nipote, 1 fratello, 1 nuora che, al momento del campionamento, sono stati individuati come i principali caregiver delle persone anziane parte del campione.

I familiari hanno descritto in modo differente l'assistenza che prestano al loro caro, anche attraverso espressioni e descrizioni inaspettate, come quella di un marito caregiver che afferma:

*I: Mah io la curo al mattino quando si alza, le porto la camicetta. [...]
(GIU1)*

*R: Come descriverebbe il suo carico di cura? Del prendersi cura della
R.? Come lo descriverebbe lei?*

*I: Cura, sto facendo la compagnia ancora meglio. Compagnia e
dopo come... Sì la pulizia, solite. Poi mangiare perché, perché... (GIU1)*

Dalle interviste emerge una grande varietà delle mansioni a cui si dedica il caregiver, le quali si differenziano soprattutto in base alle capacità e al livello di autosufficienza della persona assistita.

*Cioè è molto, molto tra virgolette, indipendente. Nel senso che si alza
da sola; se le preparo lì la roba si veste; però dopo il resto, mangiare,
lavarsi. Lavo, stiro, tutto il resto... (I2)*

Più di un familiare racconta come si impegni per il mantenimento delle routine dell'anziano convinto che questo sia qualcosa che fa star bene l'anziano ma anche sé stesso.

*Eh certo, perché la mattina vabbè facciamo tutte le cose. Dopo il
sabato le facciamo la doccia, poi la portiamo dalla parrucchiera tutti i
sabati, perché ormai lei è abituata così, che il sabato andava dalla
parrucchiera e allora anche adesso voglio mantenerle le sue abitudini.
Dopo il sabato pomeriggio finché c'era il centro anziani, siccome lei
frequentava il centro anziani giù a ---, allora proprio era in direzione
fino a qualche anno fa. E pertanto il sabato pomeriggio la portiamo lì
un paio d'ore. Fa la tombola, insomma si trova con le sue amiche.
Anche se adesso non... (I7)*

Tra le mansioni che i caregiver descrivono vi sono: l'occuparsi di fare la spesa e preparare i pasti per il proprio assistito; ricordare al proprio familiare di mangiare, se necessario, perché, considerato il deterioramento cognitivo, vi sono situazioni in cui l'anziano dimentica che cosa ha mangiato e, secondo alcuni caregiver, dimenticherebbe di mangiare. Si occupano della gestione degli aspetti amministrativi burocratici; svolgono tutte le attività connesse alla gestione della casa. Si occupano della cura e dell'igiene della persona assistita, sia supportandola nei compiti connessi a questo tipo di esigenza sia sostituendosi alla persona, se necessario, attraverso un'azione puramente assistenziale. Gestiscono tutti gli aspetti organizzativi e logistici legati alle visite mediche e all'assunzione delle medicine. Si impegnano per fare in modo che la persona

anziana si mantenga attiva fisicamente e mentalmente attraverso delle uscite, anche brevi: questo, oltre a fare in modo che la persona si muova, permette di evitare l'isolamento che il permanere costantemente nella propria abitazione potrebbe provocare.

Perché ha tante visite anche mia mamma. Capita la neurologa, a volte mi capita di portarla per tante visite, elettrocardiogramma, come è successo... (F3)

Un elemento strutturale che incide sulla relazione che i caregiver familiari instaurano con gli assistiti riguarda l'abitare vicini, lontani oppure convivere. Tutte queste alternative hanno delle conseguenze, sia positive che negative, le quali emergono dalle interviste.

Per quanto riguarda i caregiver coniugi la convivenza viene vista come qualcosa di scontato; lo si nota proprio perché questo aspetto non viene nemmeno nominato o problematizzato all'interno delle interviste.

Per i figli invece si tratta di un aspetto che può richiedere delle scelte ponderate, difficili, che coinvolgono l'interno nucleo familiare. Infatti, se da un lato convivere permette di avere la situazione sotto controllo e, in alcuni casi, soddisfare i desideri dell'anziano, dall'altro lato i caregiver figli si rendono conto che un trasferimento potrebbe causare una rottura degli equilibri familiari.

Ecco per cui insomma, io abito qui però lavoro, ho la mia famiglia, non è che mi posso trasferire lì. (G1)

In alcuni casi i familiari hanno pensato o tentato un trasferimento dell'anziano presso la propria abitazione, per fare in modo che fosse più accudito e monitorato, ottenendo però scarsi risultati. Questa strategia, infatti, non è sempre risultata essere un bene per gli anziani perché può portare un grosso disorientamento per gli assistiti: essi non si sentono a casa loro e hanno delle difficoltà nel muoversi in un ambiente che non conoscono e che, alle volte, non accettano nemmeno.

Niente, le ho detto "mamma vieni a casa mia", e lei non voleva, per non disturbare evidentemente. Appena arrivata lei non si trovava bene. Io ho le scale. E niente, dopo cinque giorni mi ha detto "portatemi a casa che io non sono a casa mia". Allora l'abbiamo portata a casa e appena arrivata a casa niente, guardava le fotografie "chi è questo, chi è questo" e "questa non è casa mia". (I5)

Alcuni caregiver preferiscono invece recarsi presso la casa del proprio familiare anziano per dei periodi di tempo definiti, evitando la convivenza permanente e non creando disorientamento nell'anziano, ma assicurando al proprio familiare la presenza quando questa è necessaria.

Quando non sta bene come la settimana scorsa, ho fatto tutta la notte a casa con la mamma perché non stava bene. Le si è alzata la pressione e allora sono stata lì a dormire insomma. (I5)

In sostanza, se possibile, i figli preferiscono fare in modo che il genitore viva in modo autonomo al proprio domicilio, pur essendo consapevoli che questa possa essere una situazione precaria, viste le condizioni di salute, sia fisiche che cognitive, del proprio familiare.

*R: La mamma vive da sola?
I: Sì da sola ancora per fortuna. Finché riesce... è abbastanza autonoma. (N2)*

Vi sono caregiver che vivono vicino al proprio familiare: questo li porta da un lato ad essere più tranquilli, perché sentono di poter avere la situazione sotto controllo e credono di essere più facilitati nel riuscire ad assistere il proprio familiare, dall'altro per alcuni degli intervistati questo vuol dire accollarsi molti oneri, incarichi e preoccupazioni proprio perché la vicinanza rende gli spostamenti più facili, al punto tale che l'anziano, gli altri familiari, e alle volte il caregiver stesso, considerano scontato il fatto che sarà lui ad occuparsi di tutto ciò, senza nemmeno metterlo in discussione.

E poi quando suona il telefono di notte... C'è stato un periodo l'anno scorso che mi chiamava alle 2 di notte, alle 3 di notte "sto male, muoio" E non sapevo più cosa fare. Vado giù e cosa faccio? È lì nel letto "oddio, oddio, non mi viene il respiro. Oddio" (N2)

Allo stesso tempo, chi vive lontano non riesce a staccarsi maggiormente da questa situazione e a non pensarci, facilitato dalla distanza. Infatti, se da un lato l'essere più lontani dal proprio familiare può portare ad avere maggiori stacchi, allo stesso tempo il rischio è che il pensiero rimanga sempre fisso verso quello che potrebbe succedergli oppure può nascere un senso di colpa dovuto al fatto che non si è lì con lui o con lei.

Abitare relativamente lontani rispetto al proprio assistito, inoltre, vuol dire avere carichi di fatica più elevati, dovuti agli spostamenti che si è costretti a fare. Gli ostacoli logistici che possono sorgere vivendo anche a pochi chilometri di distanza dall'abitazione del proprio caro non possono e non devono infatti essere sottovalutati.

"Vai su, stai calma, non ti manca niente" però come mettevo giù il telefono mi mettevo a piangere perché volevo essere su, le avevo risposto male, povera donna dicevo, è da sola, mi dice che non sta bene che le viene da vomitare, e io sono qui che invece di andare da lei. A volte prendevo il pullman e andavo su, a volte telefonavo a mio fratello, il più giovane, e mi diceva "vado io". Cercavo, ecco. (15)

Un ulteriore aspetto indagato durante l'intervista riguardava la percezione dei familiari riguardo all'assistenza. Veniva posta loro la seguente domanda: *"Da quanto tempo il suo familiare ha bisogno di essere maggiormente seguito?"*. Abbiamo deciso di porre la domanda in questi termini perché volevamo ottenere la loro personale percezione del carico di cura, evitando di associarlo subito alla perdita progressiva di memoria, consapevoli del fatto che potevano esserci differenti elementi, oltre al deterioramento cognitivo, che contribuivano a percepire la situazione come pesante.

C'è stata una grande differenza nelle risposte: alcuni affermavano di prendersi cura del proprio caro in modo intensivo da meno di un anno, altri da circa dieci anni.

Mah guardi, che la mamma ha avuto questo problema è dall'anno scorso a maggio/giugno del 2015, che però poi si è aggravata è da marzo di questo anno. Perché prima, si vabbè bisognava seguirla però qualche ora potevo lasciarla anche da sola a casa e ero tranquilla. Adesso no, non me la sento di lasciarla lì. (17)

In certi casi particolari, soprattutto in presenza di eventi traumatici o disabilità che accompagnavano l'anziano da tutta la vita, alcuni intervistati hanno raccontato che si stavano occupando del proprio familiare anche da più tempo, considerando il fatto che la situazione era già compromessa, per altri motivi, da molti anni.

R: Ho capito. E da quanto tempo il tuo familiare, la signora M., mi pare di capire, ha bisogno di essere maggiormente seguita?
I: Ma, eh, diciamo da sempre.

R: Uhm...
I: Perché lei, appunto, ha questo problema di crisi epilettiche così, quindi è dall'82 che lei è in cura per questo fattore qui, diciamo...
(GIU2)

Solamente una persona intervistata alla domanda “*Da quando il suo familiare ha bisogno di essere seguito?*” ha affermato che il proprio familiare non aveva bisogno del suo aiuto in modo continuativo, non intravedendo una difficoltà specifica nell’anziano.

R: Secondo lei da quanto tempo il suo familiare ha bisogno di essere maggiormente seguito?
I: Ma tuttora non ha bisogno, tuttora. Anzi qualche volta mi riprende anche a me. Non l'ha mai fatto da giovane, lo sta facendo adesso, alla sua età che c'ha. (GIU3)

Una buona parte dei caregiver intervistati ha un lavoro, soprattutto per quanto riguarda i figli e le figlie parte del campione. Avere o meno un lavoro ha delle forti ricadute sul peso dell’assistenza percepito e sulle relazioni familiari e amicali che instaurano.

Gli intervistati hanno esplicitato chiaramente le loro difficoltà nel riuscire a conciliare i differenti impegni assistenziali con quelli lavorativi, che sembrano dover stare al primo posto, ma che vengono a sommarsi con quelli familiari. In differenti situazioni è emerso come il caregiver si trova, sommando gli impegni assistenziali e quelli lavorativi, a trascurare il resto della famiglia, o almeno ha questa percezione. Il particolare alcuni caregiver si mostrano preoccupati perché affermano che i propri figli rischiano di non ricevere l’attenzione di cui hanno bisogno e diritto.

Bè ovviamente lavorare devo lavorare, diciamo che si sacrifica la famiglia più che il lavoro. Perché il lavoro devo e non posso fare altro, non c'è modo. (G2)

Anche le amicizie sembrano non ricevere l’attenzione che meriterebbero: gli intervistati sono consapevoli che sarebbe importante mantenere questi legami, allo stesso tempo raccontano che per loro il carico lavorativo e quello assistenziale, sommati, non permettono di coltivare altri rapporti fuori dalla famiglia.

I: Mah, vado a lavorare e niente. Sono impegnata con il lavoro. Relazioni. Sento qualche amica ma non più di tanto, perché sono troppo stanca.

R: È talmente spossata che per cui...

I: Eh faccio fatica... (I1)

Un fattore rilevante per i caregiver lavoratori sono gli orari di lavoro. Da un lato vi sono intervistati che raccontano di avere orari flessibili, oppure turni che permettono di organizzare in modo preciso la giornata, un lavoro part-time oppure la possibilità di lavorare da casa. Questo possiamo considerarlo un fattore facilitante.

Sì bè diciamo che il lavoro per fortuna ho la possibilità di avere degli orari flessibili, per cui bene o male. (N1)

Adirittura, alcuni dichiarano di aver scelto di richiedere un orario di lavoro ridotto per potersi prendere cura del proprio caro e conciliare le esigenze degli altri componenti, venendola però come una scelta obbligata per riuscire a coniugare gli impegni.

Mah io per star dietro a mia mamma ho richiesto un part-time, perché io ho un orario di lavoro ridotto. Perché io sono separata e ho anche la mia famiglia, io ho un figlio che va a scuola, per cui anche lui ha le sue esigenze, per cui per conciliare un po' le cose ho dovuto richiedere l'orario ridotto. (G3)

Altri invece raccontano come il carico e la tipologia di lavoro che svolgono incidono negativamente sul carico di cura e sulla percezione che si ha differenti impegni. I caregiver evidenziano chiaramente come l'orario, la tipologia e il carico lavorativo siano degli elementi spesso determinanti nelle loro vite: qualcosa a cui non possono rinunciare, ma che sono consapevoli porti delle forti ricadute sul prendersi cura dell'anziano.

Cosa faccio. Allora, premetto che lavoro comunque, perché faccio 30 ore alla settimana, quindi la mattina non ci sono mai. Pomeriggio se c'è da portarla. Vengo a prenderla il mercoledì, vengo a prenderla il venerdì. (I4)

Alcuni caregiver lavoratori durante le loro interviste hanno fatto riferimento alla legge n. 104, del 5 febbraio 1992¹². Parte di loro la considera uno strumento che ha permesso di prendersi del tempo per la cura del proprio familiare, quindi una risorsa utile, altri intervistati invece rivendicano il fatto di non aver ricevuto, ingiustamente, questo aiuto a cui pensavano di aver diritto.

E non godo della legge 104 perché la dottoressa — mi dice "la mamma non è ancora abbastanza grave da poterlo chiedere", vedremo con la prossima visita a settembre, per cui ho lo stipendio ridotto proporzionalmente alla riduzione d'orario. (G3)

[...] Con il lavoro riesco ad avere la legge 104 per l'aiuto dei familiari, quindi ho tre giorni al mese che mi posso prendere quando mi servono insomma... (N3)

Seppur una buona parte degli intervistati siano lavoratori, altri però sono familiari in pensione. Questi affermano che non avere un impegno lavorativo quotidiano, il quale certamente impegna una buona parte della giornata di una persona, fornisce del tempo prezioso e quindi facilita il prendersi cura del proprio caro. In alcuni casi l'essere in pensione viene addirittura considerata una fortuna, perché in questo modo è possibile riuscire ad assistere l'anziano.

No niente... Diciamo che io sono quello che... Allora il più grande, R. che è mio fratello, ha due figli nipoti, è impegnato con le nipoti. Mio fratello vive con la mamma però non ha la macchina. Quando bisogna andare in giro sono io. Io non ho figli, non ho... Siccome sono pensionato... (I8)

È importante precisare, però, che l'essere in pensione non annulla il peso che porta con sé una situazione di questo tipo. La fatica che comporta il prendersi cura di una persona anziana con una demenza all'esordio rimane, ed è una fatica sia fisica che mentale, come vedremo nel prossimo paragrafo.

Ah bè io perché non lavoro, perché sono in pensione altrimenti... No comunque è un peso eh... Voglio dire anche se non lavoro... (I7)

¹² Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. Questa legge, modificata e integrata nel 2000, nel 2001 e recentemente nel 2010, prevede in sintesi una serie di permessi lavorativi che il dipendente può richiedere e che sono finalizzati alla cura del familiare disabile.

1.2 La fatica

Durante l'intervista veniva chiesto agli intervistati se prestare assistenza al proprio caro togliesse loro energie fisiche e mentali. La fatica dei caregiver, che può essere di differenti tipi e di diversi gradi, emerge in quasi tutte le interviste.

Solamente due intervistati, un fratello e un nipote, hanno dichiarato di non essere appesantiti dal carico di cura.

R: Secondo lei prestare assistenza alla mamma le toglie energie? Sia fisiche che mentali?

I: Tantissimo, tantissimo. Su quello senz'altro. (G2)

I familiari mostrano ed esprimono fatica perché, dicono, prendersi cura è qualcosa di continuativo ed ininterrotto. Occuparsi del proprio familiare richiede molto tempo e, come si è visto anche nei paragrafi precedenti, conciliare tutte le esigenze che la quotidianità impone, porta i caregiver alle volte a sentirsi sopraffatti da questo impegno, il quale spesso si somma ad altri carichi e bisogni.

[...] essendo figlio unico oltre il resto, quindi, non c'è un attimo di tregua, diciamo, da quello che è la vita lavorativa a quello che è la vita di casa, insomma. (GIU2)

E non è solo una questione di tempo: prendersi cura di un familiare vuol dire avere un continuo pensiero verso quella persona, anche se non si è lì con lei in quel momento. Ciò vuol dire che anche per i familiari che non assistono 24 ore al giorno il proprio caro vi è il rischio che le energie mentali vengano prosciugate dalla preoccupazione che l'anziano possa stare male, combini qualche guaio, si procuri danni quando non si è lì con lui o con lei. Altre volte, oltre alla preoccupazione, nasce un senso di colpa proprio per non essere lì accanto al proprio familiare. In sostanza, il caregiver ha un pensiero fisso verso la situazione nel suo complesso.

Ho tanti pensieri per lei. Infatti, non so a volte mi trovo, a volte è faticoso risolverli tutti, perché ho sotto controllo tutto io... (F3)

Avere un pensiero fisso, alle volte incontrollabile, verso il proprio caro e ciò che è connesso a lui, provoca, assieme a differenti vissuti emotivi che verranno trattati nel paragrafo 2, una rilevante fatica mentale per i familiari.

Forse non tanto fisiche, quanto mentali e psicologiche. A livello emotivo ci sono dei momenti in cui è difficile. È difficile perché diresti che lei si impunta per fare esattamente il contrario di quello che io dico... O meglio se io centro quello che a lei piace, che le va bene "bravissima, benissimo, bellissimo", diversamente sono battaglie. È difficile, è difficile. Da questo punto di vista sì. Perché fisicamente io insomma ringraziando Dio sto bene. (G1)

Un elemento che aggrava il carico assistenziale, soprattutto in riferimento alla condizione fisica che essa comporta, riguarda il fatto che alcuni caregiver intervistati, oltre ad assistere un anziano, sono loro stessi degli anziani o stanno invecchiando. Tale invecchiamento porta o potrebbe portare con sé delle difficoltà che ostacolano l'assistenza.

Anche però devo vedere che io c'ho 82 anni, non è che sia un ragazzino. Lei ne ha 87, mia sorella, e io cinque di meno, però sono sempre 82. Sono, diciamo così, devo ringraziare, portati... Mi sento bene. Però, dall'oggi al domani, chi lo sa cosa può capitare (ride). (GIU3)

Molti intervistati hanno raccontato i sentimenti, le emozioni e le conseguenze causate dal rinunciare a qualcosa per prendersi cura del proprio familiare.

Questo aspetto è indissolubilmente legato alla difficoltà di conciliazione dei diversi impegni che abbiamo affrontato precedentemente, ma è strettamente legato anche alla percezione di fatica che tutto ciò comporta per il caregiver. Il dover rinunciare a molte cose rischia di portare ad un circolo vizioso in cui il familiare non riesce a trovare degli spazi per sé e dove la percezione della fatica, fisica e mentale, aumenta sempre di più.

Un giorno dovevo partire per la montagna, vado su per vedere "oh, sto male, non sto bene". Ho detto "ragazzi io non posso venire. Voi andate". Ho dovuto fermarmi "io non sto qua da sola, sto male." "voi andate, io sto qua." Ho telefonato a mia sorella "guarda la mamma sta male". (N2)

In una parte delle situazioni incontrare il carico di cura legato all'assistenza del familiare anziano viene vissuto dagli intervistati in modo più gravoso, perché vi sono dei carichi familiari e una concentrazione di problemi esistenziali che aggravano la situazione e fanno sentire il caregiver attanagliato e incastrato in

una situazione multiproblematica, in cui alle volte il deterioramento cognitivo rischia di passare in secondo piano.

Però è una situazione troppo difficile, inglobata in tante altre cose, quindi, io dico, bisogna risolvere una cosa alla volta e quindi la bomba che c'era intorno in quel momento lì era più urgente che non il suo caso, anche se è brutto da dire, perché c'era una bomba che scoppiava, quindi abbiamo dovuto dare privilegio a quello che non alla sua situazione di memoria. (I3)

I familiari intervistati raccontano di avere fratelli, sorelle, coniugi, suoceri, figli che non solo risultano essere poco o per nulla d'aiuto perché portatori loro stessi di bisogni, ma allo stesso tempo hanno delle esigenze che portano l'intervistato ad essere responsabile e dover rispondere anche alle loro necessità. Ciò porta un appesantimento innegabile della situazione, perché il rischio per il familiare è quello di trovarsi oberato di mansioni da svolgere, responsabilizzato all'eccesso e sommerso da emozioni e sentimenti che non riesce a condividere, perché le persone che lo potrebbero aiutare sono quelle bisognose di aiuto.

Tutto ciò porta i caregiver ad avere un estremo bisogno di *respites*; con questo termine si intende il bisogno e la necessità di prendersi nei momenti e degli spazi di tregua e di respiro dal carico di cura.

Dalle interviste emerge come questo sia un bisogno sentito da alcuni familiari, ma anche qualcosa di difficile da concretizzare:

Per cui ecco a noi, adesso che non abbiamo più l'impegno della figlia piccola, noi abbiamo anche il camper prenderemmo e andremmo, cosa che non si fa quasi mai. L'abbiamo fatto ieri e l'altro ieri dopo non so quanto, perché a me sempre di mancare nei confronti di mia mamma. (G1)

Altri familiari reputano questi momenti di tregua come indispensabile, li vivono proprio come uno spazio per sé stessi, consapevoli che è qualcosa di importante per la propria salute e a cui quindi non si può rinunciare.

R: Riesce a mantenere qualche relazione fuori o è solo in casa con il marito?

I: Io sa quando va via la mattina prendo e vado. Scherza? Se no diventerei matta. (F2)

Con la consapevolezza che sia rilevante e allo stesso tempo uno spazio difficile da ottenere, i momenti di *respites* in alcune situazioni vengono garantiti grazie

all'aiuto di altri soggetti, familiari o assistenti private, che forniscono un supporto nell'assistenza e si sostituiscono al caregiver nei momenti in cui si prende questi momenti di tregua.

R: Riesce a mantenere le sue relazioni sia fuori che dentro l'ambito familiare?

I: Diciamo che adesso che abbiamo trovato la signora ringraziando il cielo riesco ad andare di meno perché a volte arrivo la sera che sono stanca. (G7)

1.3 Le differenze di caregiving tra uomini e donne

Un ulteriore elemento che è emerso da più interviste confrontate tra loro riguarda la differenza che c'è tra il caregiving femminile e il caregiving maschile. Gli intervistati, infatti, dalle loro espressioni e dai loro riferimenti hanno fatto emergere come gli stessi familiari che assistono hanno la percezione che il genere maschile o femminile, sia del caregiver che dell'assistito, incida in modo rilevante sulle tipologie di mansioni che svolgono nell'assistenza diretta o indiretta al proprio familiare, ma in generale sull'approccio al prendersi cura del proprio caro.

Probabilmente la figlia sì, io non me la sentirei, ma non perché non ho voglia di farlo, ma proprio per una questione... Chiamala rispetto, chiamala abitudine. (N3)

Perché anch'io andare su e giù è... Ovviamente noi siamo in tre e ci si dovrebbe dividere in tre, però poi alla fine se ci sono visite o devo spogliarla sono io, perché lei comunque con gli uomini si sa... (I3)

1.4 Dare e ricevere

Rispetto alle motivazioni che spingono un familiare a prendersi cura, un elemento interessante che emerge dalle parole degli intervistati riguarda la riconoscenza che il caregiver ha nei confronti dell'assistito. In particolare, i figli e il nipote intervistati hanno fatto notare come siano spinti da una logica che potremmo definire del "dare e ricevere", perché raccontano, anche tra le righe, di aver assunto questo incarico per contraccambiare l'aiuto e il sostegno che hanno ricevuto dall'assistito in passato.

Io ho, siamo in due, io e mio fratello, però siamo liberi tutti e due, capito? E da mangiare faccio giù dalla mamma. La mamma ha

sempre fatto per noi. Io abitavo sopra però a mangiare andavo sempre dalla mamma, perché fino all'anno scorso ha fatto tutto lei.
(17)

1.5 Cambiamento nella vita e nelle mansioni svolte dal caregiver

Diventare caregiver per alcuni intervistati ha significato dover imparare a svolgere mansioni che prima non venivano nemmeno prese in considerazione. Questa acquisizione di nuove competenze e conoscenze da alcuni viene vista come un aspetto negativo.

Dopo io devo andare a farmi la spesa, farmi da mangiare che sono diventato cuoco anche. (GIU1)

Due figlie caregiver hanno raccontato che le necessità assistenziali del proprio caro non solo le ha portate a svolgere mansioni che prima non consideravano di loro competenza, ma addirittura raccontano che la loro vita nel complesso è stata rivoluzionata da tali esigenze.

Mi ha cambiato la vita praticamente. Prima io avevo i miei amici, anche adesso li ho, per carità, però è tutta un'altra cosa. Io ero abituata a non avere problemi, uscivo, andavo, venivo, andavo in ferie. Tutta un'altra cosa. Adesso ci ha un po', un po' tanto limitati. (17)

Ciò significa che per il caregiver occuparsi di una persona anziana vuol dire imparare a svolgere mansioni e attività nuove, ma non solo. Vuol dire anche imparare a vivere in modo differente, vivere una vita diversa e conseguentemente chi è accanto a questa persona ne subisce le conseguenze, come vedremo nei prossimi paragrafi.

1.6 Essere e sentirsi indispensabile per l'anziano

Alcuni caregiver intervistati arrivano a percepirsi indispensabili per l'anziano di cui si prendono cura. Differenti intervistati alla domanda "Nell'occuparsi del suo familiare le capita di sentirsi indispensabile/l'unico?" hanno risposto in modo affermativo.

Tra gli intervistati qualcuno ha precisato di essere indispensabile per il proprio caro, ma non l'unico.

R: Cioè nell'occuparti del tuo familiare ti senti tra virgolette l'unico indispensabile?

I: No, indispensabile no. Nel senso, l'unico no, indispensabile forse, diciamo che con me mia nonna ho un rapporto speciale. (N1)

Il fatto di essere figlio unico certamente incide sulla percezione che il caregiver ha delle proprie responsabilità, acuendole in modo rilevante.

R: È lei la persona che si occupa maggiormente in questo caso della mamma vero?

I: Sì sì, sono io. Sono l'unica figlia e sono io. (G1)

Dalle interviste emerge anche che alle volte i caregiver si sentono unici e indispensabili perché in alcune situazioni faticano ad accettare o non accettano proprio l'aiuto di altri.

R: Ma perché dici che si fa fatica ad accettarlo?

I: Eh, perché in qualche maniera c'è anche un po', come definirlo... Non l'orgoglio di... Sì è una questione anche di orgoglio forse a volte.

R: Ce la faccio io?

I: Sì esatto... e di magari a volte dire "bene, c'è un problema, ma non è così grave posso affrontarlo da solo". Magari sbagliando a volte eh...

R: Una forma di gelosia?

I: No, direi più proprio una questione di orgoglio come... La definirei, anche se non è proprio il termine più appropriato.

G: Come dire io ce la faccio?

R: E non ho bisogno...

G: Però grazie che me l'hai chiesto...

I: Sì una cosa così (ride) (N1)

Gli intervistati raccontano di sentirsi indispensabili per tutto ciò che riguarda il prendersi cura o in alcune delle mansioni assistenziali perché sono gli anziani stessi che, a parer loro, li fanno sentire ed essere così.

Allora in questo ultimo periodo sì, perché mia mamma è abituata con me. Adesso sono diventata un punto di riferimento, in questo senso qui, non che non lascio spazio agli altri eh. (F1)

C'è invece chi si sente indispensabile proprio perché non c'è nessun'altra persona che si occupa o potrebbe occuparsi dell'anziano, se non l'intervistato.

Io sono separata con un figlio. No, io ho altri due fratelli: un fratello e una sorella però non si occupano di mia mamma. (G3)

C'è anche chi non si sente indispensabile seppur di fatto si considera l'unica persona responsabile e attenta alla cura del proprio familiare:

R: Nell'occuparsi dell'O. le capita a volte di sentirsi indispensabile, l'unico?

I: No no.

R: Ma c'è qualcun altro che la aiuta nella cura dell'O.?

I: No no. Nessun altro. (GIU3)

C'è invece chi non delega dei compiti agli altri e continua a percepirsi indispensabile per il proprio caro, perché a suo giudizio chiedere di essere sostituito porterebbe la persona anziana a rompere i suoi equilibri e quindi, per usare i termini di un'intervistata, a "scompensarsi":

Anche perché magari, questo discorso qui è anche un discorso egoistico, nel senso che se io, ripeto se io non ce la faccio devo chiedere aiuto, però cerco di portare avanti il più possibile. Perché so che quando la mamma torna da me è talmente scompensata che poi ci metto il triplo delle energie per poter riequilibrare le cose... (F1)

1.7 Gli aspetti economici

Un altro elemento che incide sull'assistenza sono gli aspetti economici, i quali non sono stati indagati direttamente durante le interviste, ma sono emersi in modo spontaneo e allo stesso tempo dirompente durante la fase di rilevazione. Dalle interviste emerge chiaramente come questi aspetti abbiano un forte peso per i familiari caregiver, tanto da spingere alcuni degli intervistati a rinunciare ad alcuni servizi ed aiuti proprio per risparmiare.

No, anche il medico diceva "ah, dovete fare questo, quello, quell'altro". Un elenco della spesa, che noi... Ho capito che ci vuole l'assistenza sociale, ho capito che ci vuole il fisioterapista, lo psicologo, però ci sono anche dei costi nelle nostre condizioni che non possiamo sobbarcarci... Devi anche valutare situazione per situazione insomma. Poi io credo che... (I3)

Inoltre, gli aspetti economici legati al prendersi cura riguardano anche l'importanza che ha il ruolo del familiare caregiver come persona che si trova, anche senza volerlo, a gestire il patrimonio del proprio familiare anziano.

Sì, noi abbiamo deciso che un fratello tiene i conti e quelle cose lì, bollette... Per esempio, la firma in banca ce l'avevo io e allora per pagare sta signora vado io in banca e pago questa signora. (G5)

Uno dei familiari intervistati faceva riferimento a questo aspetto in modo prettamente rivendicativo, evidenziando come, a suo parere, avrebbe avuto diritto a maggiori agevolazioni economiche nell'accesso ai servizi di cui usufruiscono la moglie e lui stesso indirettamente.

E io ho chiesto un aiuto in Comune e a forza di dai mi hanno dato l'assegno di accompagnamento. Perché hanno detto che siamo ricchi "perché avete due pensioni". Sì, abbiamo due buone pensioni, ma mica è essere ricchi e fare soldi. Ho lavorato 42 anni va bene? Perciò mi merito anche se prendo qualche cinque lire in più di una persona normale. Mia moglie lavorava all'Università, era l'unica donna con l'ottavo livello. Infatti, ha una pensione stupenda anche lei. (GIU1)

1.8 I farmaci

Infine, un argomento a cui non si è fatto esplicito riferimento nelle domande della traccia di intervista, ma che è emerso nel raccontare e nel raccontarsi dei caregiver, riguarda l'utilizzo e la gestione dei farmaci all'interno del contesto assistenziale. Da una parte vi è l'aspetto inerente alla gestione delle terapie: vi sono familiari che raccontano come il controllo dell'assunzione sia in carico completamente a loro, altri che raccontano come questo compito venga diviso tra più caregiver che si occupano della persona, altri ancora considerano il centro diurno un punto di riferimento di cui ci si può fidare per la gestione dei farmaci che il familiare deve assumere durante gli orari di frequenza.

Le medicine sì, adesso abbiamo il suo piano terapeutico. Sappiamo che se non va la badante vado io. Tanto passo dalla città, passo in farmacia, quindi bene o male altre decisioni che deve prendere non è che ne abbia grossissime insomma. (N3)

[...] perché dopo le dico "stai qua ferma e quando vengo ti do le gocce" alle 8 le do due pillole piccoline come un grano di riso. Alle 9.30 le do le gocce che si chiama appunto tritico mi sembra. (GIU1)

I caregiver, anche quelli che ci raccontano di occuparsi personalmente della gestione dei farmaci, spiegano di avere dei problemi rispetto a questo aspetto assistenziale: gli anziani, a causa della malattia, dimenticano di assumere i farmaci; li assumono più volte perché non ricordano di averlo già fatto; oppure non percepiscono la necessità di non poter fare a meno dei farmaci. Alcuni

intervistati, quindi, sono in difficoltà nel trovare strategie che li aiutino nell'organizzare questa parte assistenziale,

Stessa cosa l'altro, non più tardi di giovedì scorso, perché mia sorella le telefona tutte le mattine "le ha prese le pastiglie?" "Sì sì le ho prese" e poi vado lì e non le aveva prese. Non aveva preso né quelle della sera né quelle della mattina, ecco perché devo andare lì. (N2)

I farmaci vengono nominati durante le interviste come il mezzo per gestire i sintomi della demenza e della depressione, la quale può essere associata alla demenza stessa o può essere indipendente da essa. I familiari precisano che i farmaci vengono assunti dagli anziani anche per periodi definiti di tempo, al fine di stabilizzare dei sintomi che alle volte vengono considerati ingestibili.

[...] quindi uno stato d'ansia totale finché non è intervenuta la dott.ssa -- che le ha dato un sedativo perché probabilmente era un po' più forte degli altri. Adesso non lo prende più, l'abbiamo tolto, però è stato quello che ha dato modo a noi di fare una vita, di riprenderci un attimo la nostra vita (sospira). Perché i primi anni non avevamo vita, nessuno... (G2)

Altri familiari invece raccontano come l'anziano di cui si prendono cura o non assume nessun tipo di farmaco, oppure ne fa uso in misura molto ridotta, vedendo questo aspetto come qualcosa di positivo, considerata l'età della persona a cui si riferiscono.

Non prende niente per dormire, niente per... Quelle due pastiglie. Perché ha sempre avuto un'antipatia per le medicine. Fa fatica a ricordarsi, dimentica con facilità le medicine... Le faccio due volte all'anno una cura di vitamina B, complesso vitaminico. Fatica, devo ficcargliela in bocca. (I6)

2. Gli atteggiamenti e le emozioni del caregiver

È importante precisare che in differenti interviste i familiari hanno parlato dei loro atteggiamenti, delle loro sensazioni (figura 2) e hanno esplicitato le emozioni non solo attraverso le parole che si troveranno nelle citazioni di seguito, ma molte di esse sono state accompagnate dalla comunicazione non verbale, attraverso gestualità, sorrisi, pianti, risate. Tutta questa tipologia di comunicazione non può essere qui riprodotta, ma ha certamente dato valore aggiunto alle parole degli intervistati.

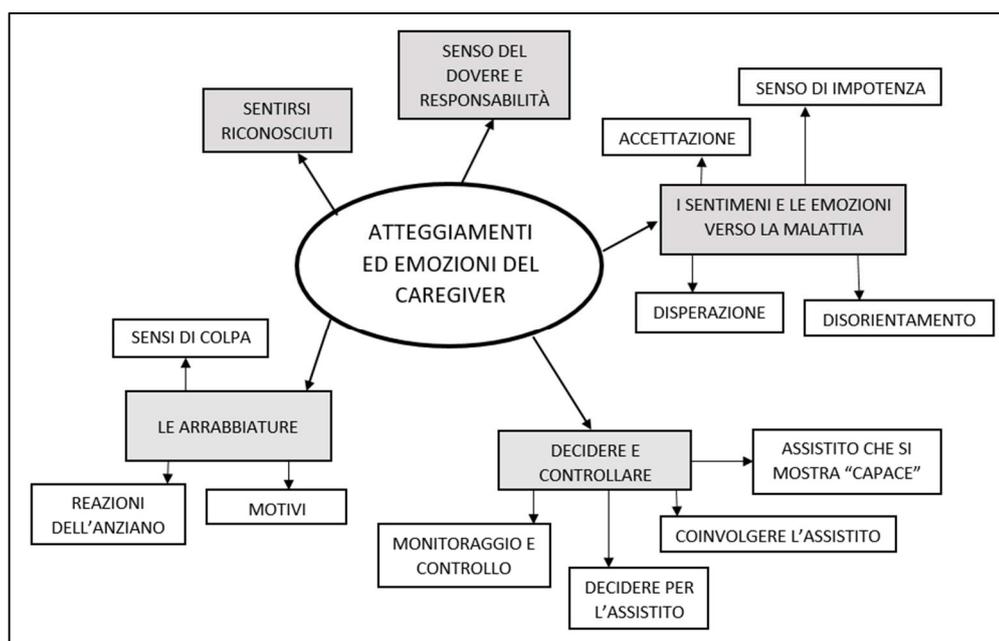


Figura 2

2.1 Sentirsi riconosciuti

Per gli intervistati è importante che l'anziano di cui si prendono cura riconosca il loro impegno e le loro fatiche, attraverso elogi e ringraziamenti. Il sentirsi o meno riconosciuti dall'anziano per ciò che si fa in qualità di caregiver suscita negli intervistati reazioni emotive differenti. Non tutti i familiari hanno posto attenzione su questo aspetto, il motivo potrebbe essere anche quello di non avere il bisogno di sentirsi riconosciuti.

No, no lei lo dice che ha due figli bravi. (N2)

Alcuni pongono l'attenzione su una particolare dinamica che fa provare loro dei sentimenti e delle emozioni negative: un familiare che non è il caregiver principale viene maggiormente valorizzato rispetto agli intervistati che percepiscono molto più onere. Secondo il caregiver che abbiamo ascoltato, il familiare che si occupa meno della situazione e della persona viene considerato positivamente dall'anziano più del necessario.

Il fratello telefona. "bravo l'A. mi ha telefonato...". Madonna mi vengono di quei nervosi... (ridono) (I6)

C'è invece chi non si sente assolutamente riconosciuto per i propri sforzi e le proprie fatiche e questo provoca allo stesso modo dei sentimenti e delle emozioni negative. Emerge tra gli intervistati un bisogno di essere riconosciuti dall'anziano stesso per gli sforzi e l'impegno messo in atto nell'assistenza.

Purtroppo, per come è fatta lei per il suo modo di essere, non so cosa dire, per lei è sempre troppo poco. Perché io anche se c'è la donna ogni tanto passo lì, magari un momento, e poi perché ci sono delle cose da fare, non è che posso fare diversamente... Però per il farle compagnia io o mia figlia siamo lì, ma per lei è sempre troppo poco. (G1)

2.2 Senso del dovere e responsabilità

Un ulteriore vissuto del caregiver, che emerge dalle interviste e che incide molto sul suo atteggiamento, riguarda il senso di responsabilità che spinge il familiare a prendersi cura del proprio caro. Alcuni intervistati, infatti, esprimono molto chiaramente che il motivo per cui si stanno prendendo cura dell'anziano è un senso di responsabilità nei confronti di questa persona:

Perché poi mia mamma i primi anni che voleva assolutamente venire ad abitare da me, e mi trovavo nella condizione di dire "le dico di no?" [...] Non mi trovavo bene anche con me stessa. Mi rendevo conto che non avevo fatto quello che dovevo fare per mia mamma e che forse se la tenevo con me era serena. (Riferendosi al medico) Lei mi ha detto subito e poi mi sono resa conto che era vero, lei mi ha subito detto "assolutamente non cambia la cosa, non la rende serena assolutamente" (G2)

Un senso di responsabilità che si spinge fino a diventare senso del dovere: alcuni caregiver sentono l'obbligo di prendersi cura e prestare assistenza al proprio familiare bisognoso delle loro attenzioni. La percezione di responsabilità intrinseca del caregiver porta lo stesso a sentire di avere il dovere di assistere il proprio caro.

Mah indispensabile... Chi è che lo fa altrimenti? Eh, devo! A Trento dicono "cogno"! Devo, devo perché non c'è nessuno. Quando devo portarla a centro, chi è che me la veste? Chi è che va a prenderle la camicetta? (GIU1)

Spesso però questa percezione di obbligo, e le azioni che conseguentemente vengono messe in atto, non trovano riconoscimento da parte dell'anziano: ciò

appesantisce ancora di più il caregiver che con responsabilità e senso del dovere assiste il proprio caro.

Seppur non riconosciuti i familiari raccontano come si impegnano per dare il massimo, per esserci e agire nel migliore dei modi nei confronti del proprio caro. In alcune interviste i caregiver sembrano quasi volersi giustificare da accuse inesistenti, con un atteggiamento volto a difendersi da eventuali attacchi esterni, ma che in sostanza appaiono più come un modo per giustificare sé stessi e il proprio operato confrontandosi con l'altro.

Guarda che non lo trascuro, anche troppo. Si trascura sé stessi. (F2)

*[...] Io a mia mamma gli faccio tutto, non si può lamentare di certo.
(17)*

2.3 I sentimenti e le emozioni dei caregiver riguardo la malattia

Durante le interviste, in differenti momenti, i caregiver hanno espresso i sentimenti e le emozioni che provano nel vedere e vivere con il proprio familiare affetto da questa malattia. Dalle interviste emergono le reazioni che essi hanno o hanno avuto e ciò che provano nei confronti della malattia, di ciò che essa sta significando per l'anziano di cui si prendono cura e per loro stessi.

Qualche intervistato in alcuni momenti dell'intervista ha espresso vera e propria disperazione per la realtà, che con difficoltà e grande peso, sta affrontando. Dalle parole di alcuni caregiver emerge un sentimento di tristezza e sconforto che fa comprendere a chi ascolta o legge quanto è pesante emotivamente prendersi cura di una persona affetta da una malattia di questo tipo.

Guarda che ogni tanto io andavo a dormire sotto le coperte a piangere a vedere questa situazione. (GIU1)

Altri caregiver, riferendosi soprattutto alle prime fasi della malattia, hanno raccontato come questi momenti siano stati faticosi perché si sono trovati di fronte ad una situazione sconosciuta, incomprensibile: non sapevano come orientarsi e come farvi fronte.

R: Una volta appurata la presenza di questo problema come si è sentita lei?

I: Piena di ansie, cominciavo a capire che qualcosa cambiava e molto agitata. Dovevo capire dove andare, dove portarla, cosa fare, avevo mille paure. (F3)

Ciò che fa inquietare alcuni caregiver intervistati è il fatto di sentirsi impotenti di fronte ad una situazione di questo tipo, soprattutto nelle prime fasi della malattia: significa sentirsi inermi davanti a qualcosa per la quale non si vede nessun tipo di soluzione possibile.

Questa impotenza devo dire che non riesco a tollerarla molto, ma non ho alternative. Sei una di quelle che fa per combattere, penso come tutti istintivamente, è tua mamma, vorresti aiutarla. La prima che non si aiuta è lei... (G7)

Molti intervistati hanno posto l'attenzione, anche inconsapevolmente, sui sentimenti legati all'accettazione della malattia e soprattutto del cambiamento che essa ha portato nella propria vita e quella del proprio caro.

Da alcune interviste l'accettazione appare come una rassegnazione difficile e dolorosa all'idea che le cose non si possono cambiare e dunque ci si deve adattare alla nuova situazione.

Non è che ci sia granché di soluzione. Quello è e quello resta diciamo. (GIU2)

Altri intervistati parlano di un'accettazione che, soprattutto agli esordi della malattia, sembra impossibile, perché, raccontano i familiari, non si crede o non si vuole credere che una situazione di questo tipo possa essere reale.

Io dico sempre è la mamma e quindi si fa, ma all'inizio ho fatto tanta fatica. Non riuscivo ad accettare il fatto che... (N3)

Se per alcuni intervistati accettare significa rassegnarsi tristemente, per altri significa accettare una condizione che viene vista come parte del ciclo di vita di una persona e di una famiglia.

È perché ci sono bene o male le stesse... Chiamiamolo problema, ma è la vita così... (I8)

2.4 Le arrabbiate

Un ulteriore elemento che può rientrare nei sentimenti e nelle emozioni legati alla malattia, ma non solo, riguarda le arrabbiate dei caregiver. Durante le

interviste veniva posta ai caregiver la seguente domanda: *“Le capita di arrabbiarsi con il suo familiare? Se sì quando? Può farci un esempio?”*. Molti familiari hanno risposto affermativamente sostenendo che, pur cercando di trattenerci e capendo che spesso molte delle azioni e degli atteggiamenti dell’anziano che li fanno arrabbiare sono dovuti dal deterioramento cognitivo, alle volte la pazienza non è abbastanza.

Cerco di frenarmi, perché capisco che non mi capisce però se io sono lì che voglio allora dico “lo lascio, aspettiamo un po’”, però un po’ mi viene. Capisco che devo trattenermi che non è giusto che faccia strani atteggiamenti, perché lui non fa apposta. Però quando provi, senti, ti fa male la schiena, ti viene anche dei momenti di rabbia. Cerco di trattenermi in poche parole. (G6)

I caregiver durante le interviste si sono concentrati sui motivi che li portano ad arrabbiarsi con il proprio caro; alcuni di loro hanno raccontato anche degli aneddoti di situazioni in cui hanno perso la pazienza. Le motivazioni che spingono il familiare ad arrabbiarsi sono moltissime, abbiamo contato 64 stralci di interviste in cui si parla dei motivi per cui il familiare si è arrabbiato. Qui di seguito vi è l’elenco delle motivazioni che abbiamo trovato all’interno delle interviste: le dimenticanze e le continue ripetizioni del proprio caro, dovute al deterioramento cognitivo, che alle volte fanno perdere le staffe; l’accumulo di stanchezza che, arrivati ad un certo punto, porta il caregiver a scoppiare; il fatto che l’anziano non segua gli stessi ritmi del caregiver e a quest’ultimo sembra di perdere tempo, considerato il fatto che ha molti impegni; il fatto che alle volte l’anziano sembra incomprensibile, ingestibile e addirittura inaccessibile; quando il familiare si sente offeso e aggredito dal proprio caro, pur nella consapevolezza che, nella maggior parte dei casi, questo atteggiamento è dovuto dai sintomi della malattia; quando l’anziano non segue le indicazioni e le richieste del caregiver. In particolare, nelle primissime fasi della malattia l’arrabbiatura può essere dovuta al fatto che il familiare non comprende alcuni atteggiamenti, richieste, comportamenti dell’anziano. Infine, i familiari si arrabbiano perché il proprio familiare è completamente apatico.

Perché lei continua... Per dire la domenica, se noi vogliamo dormire un po’ di più, alle 7 comincia a chiamare, fino alle 9.30 lei continua. Ma non è che continua ogni 10 minuti, continua, allora uno perde un

po' anche la pazienza. Però lei è così, diciamo che mio marito non è predisposto per queste cose qua, io sono più predisposta. (I1)

Alcuni tra gli intervistati oltre a raccontare i motivi delle loro arrabbiate hanno arricchito la loro descrizione illustrando anche le reazioni che il loro caro ha quando loro si arrabbiano.

C'è chi racconta come l'anziano non abbia nessun tipo di reazione dopo l'arrabbatura del caregiver e questo causa ancora più fastidio nel caregiver. Diversamente c'è chi spiega come l'anziano si agiti quando vede o sente il caregiver in tensione.

Esatto, poi ti viene in mente dopo. Però intanto per esempio a mia mamma viene la crisi d'ansia, di panico perché io sono lì tutta agitata. E allora sì, allora io mi riprometto o no mi agito o non vado, o salto, o vado dopo, o non vado a trovarla, per ovviare al discorso. (G3)

Altri invece fanno riferimento a momenti in cui dopo l'arrabbatura del caregiver anche l'anziano si arrabbia di riflesso.

Lei invece puoi dirle anche qualche battuta, non si arrabbia. Si arrabbia di più quando mi arrabbio, che le rispondo male e allora vedo che sì... Allora dopo mi pento... (N2)

Spesso l'arrabbatura, anche grazie alla reazione dell'anziano, in un secondo momento, per molti caregiver, si trasforma in senso di colpa.

Non uso la parola perché mi sta registrando, ma mi sento un m... Sempre, della serie, qualche volta un po' di meno. E che caspita, perdona chi è... Però sì all'inizio tantissimo, tantissimo. Mi facevo anche dei bellissimi pianti. Andavo in macchina, andavo a casa e dicevo "no, vedi come sei, qua, là, su, giù". (G7)

Altri intervistati sostengono, invece, di non avere sensi di colpa dopo essersi arrabbiati con il proprio caro, perché, affermano, se in quel momento hanno reagito in quel modo vuol dire che andava bene così.

Ecco forse sì lì è capitato che mi son arrabbiata, ma le dirò che non avevo nessun senso di colpa ad arrabbiarmi per questo. L'ho fatto con assertività... (G4)

2.5 Decidere e controllare

Spesso i familiari si sentono incaricati di compiere delle scelte che non li riguardano direttamente, ma che riguardano l'assistito e che fino a poco tempo fa compiva lui o lei. Si trovano, prendendo queste decisioni e mettendo in atto azioni e comportamenti al posto dell'anziano, in una posizione di monitoraggio e di controllo del proprio assistito. Queste scelte hanno una finalità di aiuto e supporto, ma allo stesso tempo possono essere vissute e viste sotto la prospettiva del controllo.

Infatti, all'interno del complesso concetto di assistenza spesso rientra al suo interno anche una competenza che viene definita "di controllo", intendendo la responsabilità, in questo caso del caregiver, di osservare, monitorare ed eventualmente agire per evitare una condizione di rischio personale o di pericolosità.

Rispetto a questo aspetto, che vede intrecciata la volontà di aiutare e assistere il proprio familiare e la necessità di esercitare un controllo più o meno marcato su di lui per fare questo, è stato chiesto apertamente ai familiari intervistati di ragionare e portare la propria visione della situazione. Tra gli intervistati vi è chi afferma come la sua percezione sia stata quella di trovarsi addosso il peso e la responsabilità di tutte le decisioni che prima prendeva il proprio caro.

Penso che ormai il 95-98% delle decisioni le prendo io, non che ci siano grandi decisioni da prendere. Questa è casa sua, quindi insomma la casa ce l'ha e non c'è da fare grosse cose. Lei ha la sua pensione e l'accompagnamento, quindi è a posto insomma. (N3)

Una figlia caregiver precisa che prima la madre era una persona molto decisa e indipendente e dunque c'è stato un forte cambiamento nel passare a prendere delle decisioni per lei.

Cioè noi adesso prendiamo le decisioni. Lei ti dice che le va bene, ti dice sì. Non era così mia mamma, era battagliera, se ti diceva no era no. Invece adesso "sì, fate voi, per me va bene tutto" però non era così una volta. Perché quando diceva no era no. (15)

In alcuni casi anche se i caregiver hanno dovuto prendere delle decisioni al posto del familiare questo non li ha messi in crisi al pensiero che l'assistito

potesse non essere d'accordo; per altri invece questo era fonte di preoccupazione.

R: Ma ci sono state delle decisioni che avete dovuto prendere voi e avevate paura che la mamma non fosse d'accordo
I: No fino ad adesso no. (I5)

Da alcuni intervistati è visto come qualcosa di necessario, perché l'anziano non sarebbe più in grado di compiere determinate scelte e svolgere determinate azioni.

Bè che capita di prendere delle decisioni sì, perché lei non è in grado, semplicemente. Più che altro a livello di quello che succede. Ripeto, se mio fratello non fosse stato l'amministratore di sostegno, adesso mia mamma sarebbe su una strada. Quindi lei rispetta le decisioni prese dagli altri perché proprio non è in grado. Nel senso che ovviamente noi non andiamo contro la sua volontà, nel senso che a lei noi abbiamo spiegato filo per segno cosa è successo, come si troverà, dove dovrà andare a finire tra virgolette. L'accetta o non lo accetta? No, però purtroppo si trova in una situazione così e quindi ci tocca, perché non può prendere decisioni. (I3)

Il fatto è, raccontano diversi caregiver, che il loro familiare non sarebbe in grado di prendere delle decisioni che lo riguardano, quindi si trovano in questa posizione, sentendosi obbligati a fare delle scelte, anche per evitare delle conseguenze negative per gli anziani stessi.

Per cui adesso in questo momento sono convinta che è giusto così, faccio tutto quello che devo fare senza... Ma no, non ha senso chiederle, non è neanche in grado. Le metto ansia. (G2)

In questa logica vi sono caregiver che non si pongono il dubbio che le loro scelte possano andare contro la volontà dell'anziano; vi sono altri intervistati che raccontano come questo aspetto in passato era fonte di fatica, ma che ora hanno imparato a gestirlo e lo comprendono come una parte necessaria del loro compito di cura.

R: Quindi non hai la paura di non rispettare l'autodeterminazione della mamma?
I: No no quella non me la sento, no no. (N3)

Tra gli intervistati un aspetto che alleggerisce questa necessità di prendere le decisioni per un'altra persona che non è più in grado di farlo autonomamente è

il fatto di non assumersi la responsabilità in completa autonomia e solitudine, ma di essere sostenuto da altri, solitamente i familiari. Le decisioni quindi vengono comunque prese per l'altro, ma in comune, discutendone insieme.

R: Nell'occuparsi del suo familiare le capita di sentirsi indispensabile, unica?

I: No, no assolutamente. Noi se dobbiamo prendere delle decisioni ci troviamo tutti insieme e si decide. I miei fratelli dicono sempre "te sei la maggiore decidi dopo, di la tua", però a grandi linee decidiamo insieme... (G5)

Solamente una residua minoranza delle persone intervistate ha affermato di non prendere decisioni per il proprio familiare.

R: Per quanto riguarda sempre il rapporto con l'O. le capita a volte di dover prendere delle decisioni al posto del suo familiare?

I: Mai, mai.

R: Non prende mai delle decisioni al posto suo?

I: Mai, mai.

R: Ma anche cose banali dico.

I: Mai, mai, mai. (GIU3)

Differenti familiari caregiver, sia quelli che convivono con il loro caro sia quelli che non abitano con l'assistito, spesso sono preoccupati che il proprio familiare possa mettersi in pericolo o che possa succedergli qualcosa di grave quando è solo.

[...] è un po' la preoccupazione perché ripeto è una donna di 88 anni che vive da sola, giorno e notte. Da sola vabbè di giorno c'è tutto questo movimento, però insomma.... (G1)

Alcuni familiari mettono in atto delle azioni di monitoraggio più o meno evidenti e palesi, in base al pericolo reale o percepito e in riferimento alla situazione che si trovano a gestire giorno per giorno, considerando anche il cambio repentino delle condizioni di salute della persona.

Bè io la mattina è un'ora, poi il pomeriggio mi limito alla telefonata quando rientra e la domenica viene a pranzo. Va a prenderlo mio marito, lo riportiamo a casa, per cui è relativo ecco. (F4)

Questo monitoraggio in alcune situazioni sfocia in vera e propria apprensione: questa inquietudine per il timore che avvengano eventi dannosi porta il caregiver a mettere in atto atteggiamenti di controllo, anche fisico.

No direi... Poi non so come dire anche loro si arrabbiano... Adesso c'è anche un grande rischio caduta, ha il deambulatore, e allora ogni volta che si alza siamo tutti così "dove vai nonna?". Questo è vero che aumenta il nervosismo e anche le battute poco gentili tra i nipoti, però sta un po' nell'ordine delle cose. (G4)

Questo monitoraggio e questo controllo certamente causano delle reazioni nell'anziano, il quale in alcuni casi si sente costretto, quindi si arrabbia perché non vuole essere controllato, monitorato e non vuole ricevere ordini.

Bè per esempio l'altro giorno che era qua e dopo l'abbiamo portato a casa e poi lui è andato a farsi due passi e allora gli abbiamo detto "guarda che quando è troppo caldo stai a casa, non puoi andare in giro con il caldo." "Ah, ma io faccio quello che voglio!" "Eh no non fai quello che vuoi, è diverso." Allora lì si è un po' arrabbiato poi dopo... Perché appena si arrabbia gli passa subito. (F4)

Queste reazioni possono essere evitate o perlomeno attenuate cercando di coinvolgere l'assistito dove è possibile, nella misura in cui si riesce e per aspetti della vita in cui può ancora prendere delle decisioni. Ciò vuol dire chiedere un parere, un consiglio, ma anche far fare all'assistito delle scelte molto semplici: cosa vuole mangiare per pranzo, cosa vuole indossare, dove vuole andare a passeggiare.

[...] Però diciamo che il nostro obiettivo, anche con mio papà insomma, è quello, è stato quello di darle una mano nel momento in cui ne ha avuto molto bisogno e anche adesso, però di lasciarle degli ambiti di autonomia, in modo che comunque... (N1)

Vi sono situazioni, invece, dove la persona anziana si attiva in momenti specifici della vita quotidiana o in occasioni particolari per mostrarsi capace, in grado di fare, agli occhi dei familiari, ma soprattutto all'esterno, di fronte a persone che non conosce con cui vuol fare una bella figura.

Però lei è talmente abituata a fare le cose però ci pensa poco. Però fargli capire che adesso deve stare un attimino più attenta perché è più instabile, lo capisce, ma non è che non lo vuole capire, lei va avanti perché lei si sente ancora... Ecco è quello che magari mi fa... (F1)

Questo atteggiamento alle volte mette in difficoltà il caregiver che non sa come comportarsi e alle volte fatica a gestire la situazione.

3. La famiglia

Finora abbiamo posto l'attenzione sul caregiver principale e sui differenti aspetti emersi in riferimento al suo ruolo di cura nei confronti della persona anziana. Il caregiver però, è emerso indirettamente anche nei paragrafi precedenti, spesso è circondato da familiari che in alcuni casi supportano, in altri ostacolano il suo operato (figura 3).

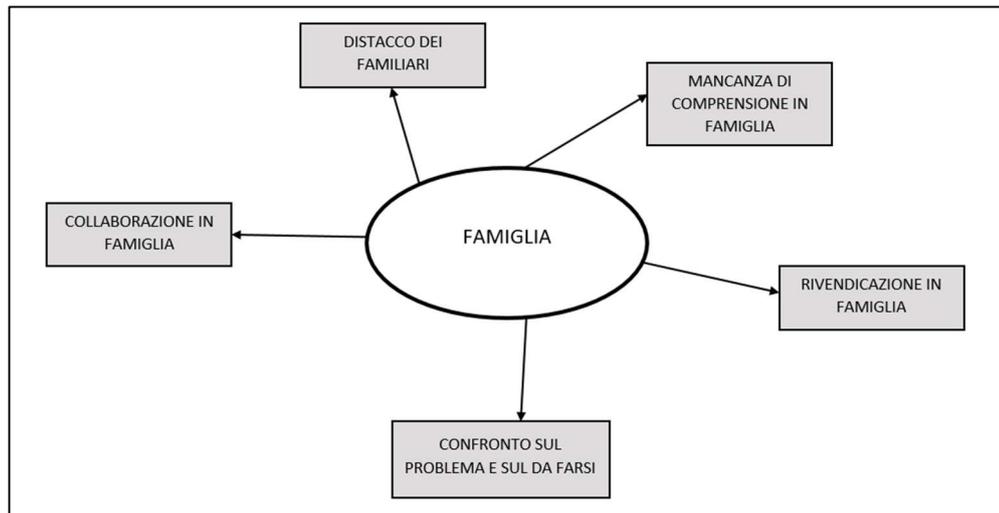


Figura 3

3.1 Collaborazione in famiglia e confronto sul problema

Vi sono situazioni dove la collaborazione è talmente alta e valorizzata da portare a pensare che non vi sia un principale caregiver, ma che gli oneri e i compiti siano equamente distribuiti.

Il sabato e la domenica ci alterniamo io e mio fratello, perché siamo in due. Due fratelli e ci alterniamo. (17)

In alcuni casi vi è proprio una netta separazione dei compiti in capo ad ognuno: tendenzialmente, se vi sono più figli, ogni figlio ha uno o più compiti, oppure una divisione degli orari e delle giornate in cui i componenti della famiglia si occupano dell'anziano.

Sì, noi abbiamo deciso che un fratello tiene i conti e quelle cose lì, bollette... Per esempio, la firma in banca ce l'avevo io e allora per pagare sta signora vado io in banca e pago questa signora. Tengo contatti con il patronato con l'assicurazione e queste cose qua. L'altro

fratello pensa alla spesa e a fine mese porta il biglietto da quello che ha i conteggi. Dividiamo un po' i compiti... (G5)

Vi sono altre situazioni in cui invece è nettamente distinta la figura del caregiver principale, ma allo stesso tempo questo caregiver sa di poter contare su altri familiari disponibili ad aiutarlo e ad aiutare l'anziano.

Allora tre giorni: martedì giovedì e venerdì. Ecco, ad esempio la settimana prossima la badante manca perché va in ferie e allora devo venire io, perché i miei fratelli... Uno è in ferie, l'altro ha impegni... D'altronde è lo stesso. Se c'è bisogno corrono anche loro non è che... (15)

Vi sono familiari disponibili alla collaborazione nel momento in cui il caregiver principale ha degli impegni occasionali oppure imprevisti che lo portano ad allontanarsi dall'assistito, oppure per fare in modo che i familiari abbiano momenti di tregua che, come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, sono un aspetto rilevante del prendersi cura.

Sì, ho avuto modo, cioè ne parliamo. Questo inverno ho avuto una figlia che stava male i miei fratelli mi hanno detto "tirati fuori che ci pensiamo noi". Ho molto aiuto dai familiari, molto. (G5)

In sostanza, si conferma qualcosa che può sembrare molto semplice, ma che nella quotidianità, se si realizza, è una conquista: più c'è collaborazione, più ogni componente della famiglia viene alleggerito dal carico assistenziale, sia per quanto riguarda la componente fisica sia per quanto riguarda la componente emotiva del prendersi cura.

A turno, fortuna che siamo in quattro, a pranzo e cena, quando non è qua è da uno di noi. (12)

Quella che è emersa finora è una collaborazione soprattutto tra fratelli nella cura del genitore anziano, ma non solo. Nella cura del familiare anziano, le donne, in particolare le figlie caregiver, contano anche sui relativi coniugi che sostengono emotivamente la moglie oppure contribuiscono attivamente all'assistenza.

Si c'è una persona che è il mio compagno che non conviviamo insieme, ma è molto vicino. Mi aiuta anche con la mamma alle volte. (16)

Le mogli caregiver intervistate fanno molto riferimento ai figli, dove ci sono, sia per trovare momenti di svago, sia per far svolgere loro delle attività che le mogli delle persone malate credono di non essere in grado di svolgere. Queste donne vedono i figli come un grande aiuto e riconoscono loro la fatica di occuparsi del genitore anziano perché, seppur disponibili, hanno la loro vita e i loro impegni da incastrare con la cura dell'anziano genitore.

Siccome ho l'appoggio dei figli, io ho tre figli maschi, si danno il turno. Anzi, uno è qui, non le dico a tempo pieno comunque ecco... Invece gli altri due che hanno la famiglia e sono sposati ci sono meno però partecipano anche loro molto, perché è gravoso sicuramente. (G6)

Un'altra figura di riferimento per alcuni caregiver intervistati sono i fratelli e le sorelle delle persone assistite, le quali, se disponibili a collaborare, risultano essere una fonte di sostegno per gli intervistati e validi sostituti in caso di bisogno.

E poi c'è il suo angelo custode che è suo fratello che l'ha aiutata economicamente, perché altrimenti non ce l'avremmo fatta. Lei sarebbe sfrattata da casa... (I3)

Infine, i nipoti, quando presenti e coinvolti, risultano essere delle figure importanti sia per i caregiver sia per gli stessi anziani assistiti. Possono essere un punto di riferimento nei momenti in cui il caregiver principale non è presente o ha bisogno di un sostegno pratico. Inoltre, quando essi convivono con l'anziano o lo vedono quotidianamente, avere consapevolezza della situazione e sapersi relazionare con il nonno o la nonna diventa fonte di responsabilizzazione e un modo per diventare più maturi.

In ambito familiare io ho da dire che mio figlio è molto legato alla nonna, per cui comunque noi andiamo fuori a pranzo tutti insieme anche se mio figlio adesso fa quasi 17 anni, però devo dire che lui è molto legato alla nonna. Per cui se io non posso va lui, aiuta anche lui. (G3)

Alle volte, invece, anche volendo essere d'aiuto, i familiari non possono esserlo perché, a causa dell'età avanzata, non riescono, almeno fisicamente, a prendere parte attiva nell'assistenza.

La mamma ha anche una sorella che al bisogno, ma anche lei comincia ad avere una certa età, ha il marito malato. Quindi prima era più presente, adesso molto meno. (N3)

Agli intervistati, in riferimento al loro rapporto con i familiari, è stato chiesto nello specifico se e in che modo sono riusciti a confrontarsi con i parenti più o meno stretti rispetto al problema del deterioramento cognitivo e della demenza all'esordio della persona anziana che assistono.

Alcuni intervistati reputano prezioso il confronto: raccontano le loro esperienze positive riguardo le modalità di scambio e rispetto all'aiuto che ha dato loro e a tutta la famiglia potersi confrontarsi ed esprimersi liberamente.

No no, il confronto è essenziale e da lì uno dice "vabbè è così rimbocchiamoci le maniche." Il confronto più che altro è stato con mio marito. Dopo ci sono i miei cugini, i quali a loro volta avevano mia zia, che anche lei poverina era ammalata ed è mancata un anno fa. Quindi non potevo chiedere a loro, ma per adesso riesco a gestire la cosa... (G4)

Una familiare durante la sua intervista ha esplicitato come potersi confrontare e trovare una linea d'azione che vada bene a tutti gli attori coinvolti nella situazione sia qualcosa che rischia di essere dato per scontato. In realtà è un aspetto determinante per il fronteggiamento della situazione, ma non automatico e sempre presente.

Devo dire che da questo lato siamo abbastanza in sintonia, no no. Diciamo che no... devo dire che no, adesso che lei mi ci fa anche riflettere, è andata anche bene perché a volte giustamente uno ha un'idea e l'altra io la vorrei così. No, devo dire che con mia sorella ci avviciniamo bene, nel senso che una propone poi ci si ragiona, ma in linea di massima sono anche ragionamenti di logica per cui no, ci siamo confrontate e quando c'è qualcosa che non va cerchiamo di ragionarci insieme, ma fino adesso è andata... diciamo abbastanza d'accordo su tutto fino adesso. Abbiamo sempre fatto le cose insieme insomma. (G7)

3.2 Rivendicazioni, distacco dei familiari e mancanza di comprensione

Non sempre però vi è collaborazione e armonia tra i familiari, seppur è importante notare che dalla nostra rilevazione sono emerse molte più esperienze in cui c'è collaborazione all'interno della famiglia piuttosto che esperienze negative.

Seppur in misura minore, alcuni familiari intervistati hanno denunciato una scarsa collaborazione da parte dei familiari, ma più in generale hanno fatto riferimento a momenti, eventi, circostanze in cui hanno deciso di rivendicare il bisogno di aiuto nei confronti dei propri parenti.

Io ho detto "io non ci sto adesso solo io, ho due fratelli dovete venire anche voi e esserci". L'avevo sempre in casa, sabato, domenica, non avevo famiglia, non avevo più niente. Che faccio? Io li ho chiamati e ho detto "no ragazzi, qui bisogna darsi dei turni perché io non ce la faccio, non posso farcela". Quindi certo che mi sono confrontata. Ho imposto. Però io sono convinta che da lì, mi sono fatta una auto convinzione, che secondo me che era giusto così. Oltre che per me stessa anche per loro, perché almeno fosse anche poi morta o altro, sono consapevoli di aver fatto qualcosa per la loro mamma. Quindi ritengo che fosse giusto così. So delle persone che non vanno a pregare i fratelli di... io l'ho fatto. Non pregarli ma ho detto "no signori, non avete intenzione di venire e stare con la mamma? Benissimo, pagate. Prendete una signora e pagate" (G2)

In altre situazioni o con altri familiari questa rivendicazione non avviene perché, non solo non vi è aiuto, ma questo non viene nemmeno considerato come possibile. Infatti, vi sono familiari che non vengono nemmeno considerati come parte della rete assistenziale o parte delle persone con cui è possibile confrontarsi rispetto al problema e sulla situazione da affrontare.

R: Nel momento in cui vi siete accorti che il vostro caro aveva una perdita progressiva di memoria, in famiglia vi siete confrontati? Voglio dire con i suoi fratelli...

I: Io non li vedo i miei fratelli. Ma neanche mia mamma purtroppo... Come se non ci fossero.

R: Quindi lei è come se fosse figlia unica...

I: Sì esatto. (G3)

Alcuni caregiver intervistati raccontano di avere delle difficoltà con i familiari; che alle volte portano anche ad una vera e propria impossibilità al confronto: questi parenti, più o meno vicini al caregiver e all'assistito, faticano a comprendere ciò che è successo all'anziano o ciò che gli sta succedendo.

Alcuni intervistati hanno raccontato come il confronto in famiglia, può essere difficile al punto tale da essere evitato per non creare discussioni e ulteriori incomprensioni.

[Riferendosi alla sorella della mamma] *Lei viene telefona, ma non si rende conto pienamente di come sono le cose. Lei pensa sempre che la mamma sta bene però... (N3)*

4. Le figure significative

Gli intervistati, oltre a parlare della collaborazione e dell'aiuto che ritrovano in famiglia fanno riferimento anche a persone e figure professionali che hanno o hanno avuto un forte impatto sull'assistenza e sul significato che essi hanno dato o stanno dando al deterioramento cognitivo del proprio familiare (figura 4).

Sono soggetti significativi sia in un'accezione positiva, perché supportano l'azione e il pensiero dei caregiver intervistati, sia in senso negativo, perché non sono stati d'aiuto come avrebbero voluto i familiari, anche quando secondo loro dovrebbero esserlo stati.

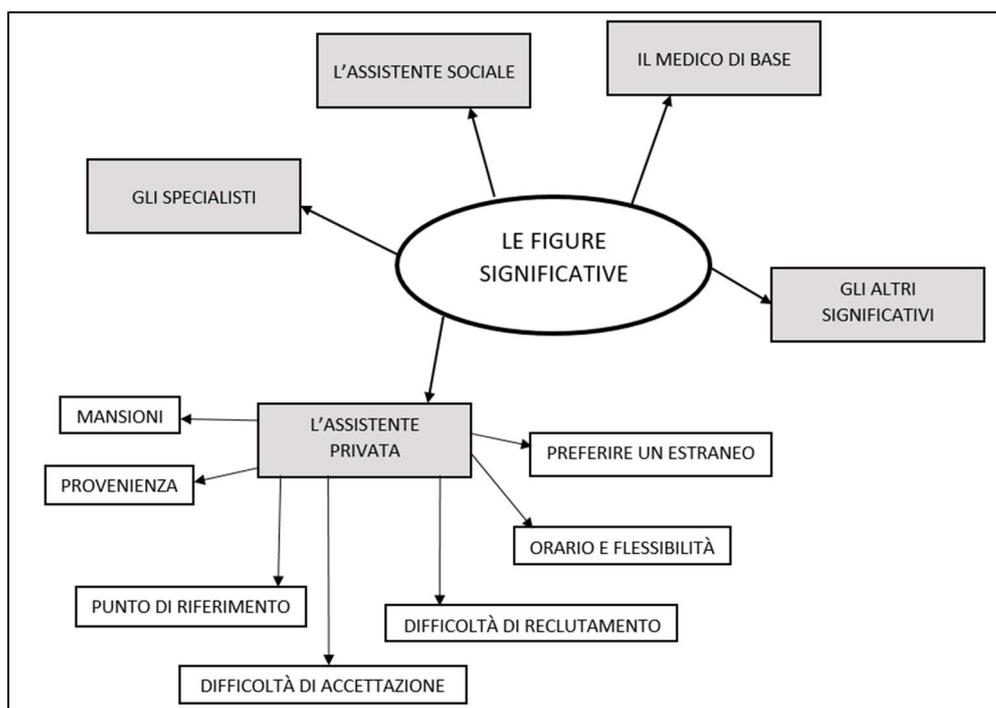


Figura 4

4.1 L'assistente privata

La persona che privatamente assiste l'anziano, definita nel gergo comune "badante", risulta essere una figura fondamentale per e nella vita delle persone intervistate, ma anche dei loro familiari bisognosi d'assistenza.

La badante è d'aiuto, è parte dell'organizzazione familiare perché sostiene l'anziano nello svolgimento di alcune attività o si sostituisce all'anziano o al caregiver in alcune di esse.

I familiari durante le interviste hanno raccontato quali sono le principali mansioni svolte dalle assistenti familiari, le quali variano molto in base alle capacità residue dell'anziano, alle sue esigenze e alle esigenze del caregiver.

Tendenzialmente l'assistente privata si occupa dell'igiene della persona, della pulizia della casa, della preparazione dei pasti, la gestione della spesa ed infine stimola la persona ad uscire di casa facendole fare delle passeggiate quando è possibile.

La badante più per l'aiuto alla persona: aiuto nel fargli la doccia, nel vestire, fargli da mangiare perché io non ho la residenza qua insomma. Anche se come vedi lavoro in città e sono sempre qua. (N3)

Rispetto allo svolgimento di tutte queste mansioni, un aspetto che emerge da un'intervista ad un figlio riguarda il fatto che avere una figura costante in casa rischia di diventare una figura assistenzialistica, che si sostituisce alla persona anche nelle azioni in cui sarebbe in grado di agire da sola. Tale atteggiamento, che ha evidentemente una connotazione negativa, blocca le capacità e gli stimoli del soggetto e non permette di mantenere le sue capacità residue.

Non dico che sia facile, però magari prenderle subito qualcuno e quindi avere qualcuno in casa che le faceva da mangiare e tutto quanto lei non faceva più niente e quello secondo me non l'ha aiutata. (N3)

Grazie alle mansioni che svolge, ma soprattutto grazie al rapporto che questa figura riesce ad instaurare con l'anziano e il familiare, diventa un punto di riferimento importante per entrambi; crea nel tempo un rapporto significativo, che non è più solo un rapporto lavorativo, ma che si trasforma in una relazione fondata sulla fiducia reciproca, che permette al familiare di poter contare su questa figura.

R: Quindi prestare attenzione, cura alla mamma ti toglie energie fisiche e mentali?

I: Fische no, perché ti ripeto, io ho qui una badante che mi dà una mano, di cui adesso mi fido. (N3)

Questa persona fa parte dell'organizzazione assistenziale, pensata e strutturata per non far pesare su una sola persona l'intero carico. Permette ai caregiver di sentirsi sostenuti e aiutati in questo compito. In sostanza, fa sì che ci sia una gestione dei compiti di cura più funzionale e meno pesante per tutta la rete assistenziale, perché questa figura si interconnette ad altre e ai servizi che si prendono cura dell'anziano in momenti diversi della giornata o in giornate differenti.

Diciamo che adesso che abbiamo trovato la signora ringraziando il cielo riesco ad andare di meno, perché a volte arrivo la sera che sono stanca. (G7)

Il monte ore e la fascia oraria in cui l'assistente privata lavora dipendono da differenti variabili che riguardano sia le esigenze del caregiver sia le esigenze e le necessità assistenziali dell'anziano. Per questo motivo vi sono assistenti private che si occupano principalmente della casa e dell'igiene della persona, che si recano dall'anziano solamente per qualche ora alla settimana. All'opposto vi sono assistenti familiari che vivono con l'anziano e stanno con lui 24 ore al giorno.

Un elemento particolarmente importante per il caregiver è quello di riuscire a trovare e fare affidamento su una persona con una flessibilità tale da permettergli di gestire la situazione con maggiore facilità.

Però se io ho bisogno di qualche giorno, la donna che viene due giorni a settimana è disponibile anche in altri momenti. (F4)

Trovare la persona giusta, di cui ci si può fidare, con cui si riesce davvero ad instaurare un rapporto significativo, per alcuni familiari intervistati non è stato semplice. Infatti, alcuni di essi si sono trovati ad affrontare situazioni anche molto spiacevoli in cui il familiare era in difficoltà nella gestione del rapporto con questa persona, con evidenti ricadute anche sull'anziano.

C'erano nei momenti in cui ci siamo resi conto che c'era il problema abbiamo preso sta persona, con tutte le problematiche ovviamente che immagino che lei conosca... (G2)

L'ostacolo più grande però riguarda il fatto che questa persona nella maggior parte dei casi non viene accettata dall'anziano che ne ha bisogno, almeno

inizialmente. I familiari durante le interviste raccontano a più riprese come i loro cari rifiutino una figura estranea in casa. Per loro è una persona con cui, soprattutto durante i primi periodi, non riescono e non vogliono creare un legame, non la percepiscono come un possibile aiuto, oppure il suo aiuto non lo vogliono, pur percependone il bisogno.

Con me farebbe tutto, con la signora no. Perché mia mamma la concepisce come una che le pulisce la casa, con lei non interagisce. In effetti tante volte le dico "vai a fare una passeggiata con..." "no no aspetto che arrivi tu". Perché con me va, fa, ma con le altre persone no. Qui con il centro sì, perché poi si conoscono. (G3)

Due figlie sostengono che l'accettazione di questa figura per l'anziano c'è stata, a fatica, dopo un lungo periodo, quando l'anziana, consapevolmente o inconsapevolmente, ormai dipendeva e aveva bisogno di questa persona accanto a lei.

All'inizio no. Poi io sinceramente sono stata fortunata che abbiamo una signora ed interagisce bene con la mamma. Ne abbiamo passate due o tre, all'inizio la mamma faceva fatica. Anche perché era abbastanza più autonoma rispetto adesso, forse c'è anche il discorso che si è resa conto che qualcuno deve esserci. Al di là di questo siamo stati fortunati che c'è sta signora che è brava. (F1)

Altri intervistati invece hanno raccontato come loro stessi o gli anziani bisognosi d'aiuto preferiscono ricevere assistenza e aiuto, soprattutto per quanto riguarda l'igiene della persona, da qualcuno che non è il caregiver familiare principale. Questo per motivi differenti che vanno dal carattere dell'anziano, che ha sempre avuto un ruolo autoritario, oppure dal vissuto del caregiver che non se la sente di violare la sfera intima della madre.

Ho trovato finalmente quella brava che ha pazienza, quindi le dà una grossa mano per quel che riguarda la cura della persona, perché io non me la sentirei adesso come adesso di andare a prenderla, fargli la doccia, lavarla. Insomma, sono cose abbastanza intime che un figlio... (N3)

Alcuni degli intervistati hanno fatto riferimento alla nazionalità della persona che privatamente si prende cura del loro caro. Talvolta hanno voluto precisare il fatto che ad assiste il familiare è una persona di nazionalità italiana, con un riferimento velato al fatto che questo portasse loro ad avere maggiore fiducia in

questa persona, ma soprattutto trentina, dando per assodato il fatto che questa persona può conoscere meglio il territorio, può condividere con la persona anziana conoscenze di persone e anche di storie legate alla loro comune provenienza.

Sì, questa signora che viene due volte a settimana è molto disponibile. È anche una trentina fidata, per cui possiamo anche appoggiarci in caso di bisogno. (F4)

Altri intervistati, quando i familiari facevano riferimento ad una nazionalità differente da quella italiana, si riferivano a persone provenienti dall'est Europa e, nello specificare questo, ci tenevano anche a precisare come queste persone fossero competenti nello svolgimento del proprio lavoro.

La signora va a casa da sola, la signora che si occupa di mia mamma, lei ha il suo orario, arriva lì, bravissima. Siamo stati... va anche dalla mamma di una mia amica, me l'ha consigliata lei questa signora bielorusa. (G7)

4.2 Il medico di base

Dalle interviste emergono visioni contrapposte rispetto alla figura del medico di base. Infatti, non c'è una opinione condivisa rispetto all'importanza o meno del medico come figura significativa, come fonte per comprendere il problema e come punto di riferimento nel processo d'aiuto.

Da una buona parte degli intervistati il medico viene vissuto come una persona con un ruolo importante per sé e il proprio familiare anziano, in particolare per orientarsi e capire cosa stia succedendo al proprio caro. Inoltre, da alcuni intervistati viene considerato un punto di riferimento, assieme al personale operante in altri servizi. Il medico di base viene vissuto come colui che, più vicino e più accessibile, riesce a riconoscere i campanelli d'allarme del problema, riesce a spiegare al familiare cosa sta succedendo e può fornire delle informazioni utili per affrontare la situazione e capire come muoversi.

R: C'è stato qualche professionista che ti ha aiutato a capire cosa stava succedendo?

I: Bè dal medico di base dire. Innanzitutto.

R: In merito alla perdita di memoria.

I: Sì sì. Esclusivamente il medico di base, gli altri servizi. Bè, a parte il centro diurno... Sì anche, sono i due poli diciamo più importanti per ora, mentre il resto non ho avuto una buona esperienza... (N1)

Ci sono, dall'altro lato, esperienze di familiari che percepiscono di non aver ricevuto sostegno e aiuto dai medici di base. Alcuni di questi professionisti hanno fornito ai familiari che si rivolgevano a loro delle risposte che sono sembrate poco utili e sconcertanti e che quindi li hanno fatti sentire poco accolti e incompresi.

R: Comunque il medico di famiglia ste cose?

I: No, è vecchia ti dice. (16)

Una figlia, raccontando le sue difficoltà nel rapporto con il medico, motiva le difficoltà affermando di essere consapevole dei carichi di lavoro di questo professionista.

Non ci sentiamo tanti aiutati neanche dal medico di famiglia a dir la verità, perché lui è bravissimo però credo che avendo tantissimi pazienti non puoi occuparti bene di una persona. (13)

Altri raccontano di essersi trovati di fronte ad un "burocrate": in questo caso il medico non viene riconosciuto come un professionista a cui riferirsi per chiedere spiegazioni e consigli, ma più come un addetto alla compilazione di documenti e ricette.

No, il medico di famiglia neanche guardarlo... No, assolutamente, è uno che scrive solo le medicine e basta. L'unica cosa che mi diceva a mio fratello perché andava anche lui "mettetela al ricovero, mettetela al ricovero...", ma finché sappiamo gestirla noi al ricovero non la mettiamo. (15)

Altri ancora si sono trovati di fronte ad un soggetto che non ha agito direttamente ma che ha preferito, per poca conoscenza della materia, per sicurezza o per altri motivi non specificati, inviare il familiare e la persona anziana da uno specialista.

Il mio medico, pur essendo mio amico, non sapeva neanche lui cosa dirmi "io non riesco a darti un calmante maggiore, devi andare...", vabbè è stato lui che mi ha indicato la dottoressa — però è stato un percorso lungo in cui non si sapeva cosa fare. (G2)

4.3 Gli specialisti

Gli specialisti da cui vengono inviati anziani e familiari spesso riescono a fornire quelle risposte che alle volte i medici di base sembrano non riuscire a dare.

Bè il medico di famiglia è un nostro amico quindi sì, diciamo però che forse la persona che più mi ha fatto capire, mi ha dato modo di controllare il mio stato d'animo è stata proprio la dott.ssa — [la geriatra], perché lei mi ha fatto subito capire che non c'è soluzione insomma, per cui dovevo organizzarmi per lasciare spazio anche alla mia vita, quindi è stata lei che mi ha dato più... Mi ha fatto capire che non c'era un'altra soluzione, non esisteva. (G2)

Se alcuni familiari raccontano di aver potuto trovare delle risposte dagli specialisti, altri non danno particolare importanza ad esse, perché, non essendo delle soluzioni, lasciano il familiare scontento. Infatti, alcuni intervistati esprimono con le parole la loro amarezza per non aver ottenuto ciò che cercavano; esprimono anche delle perplessità rispetto agli strumenti che gli specialisti possono avere e possono fornire a chi sta affrontando il deterioramento cognitivo e la demenza:

No, no, di questo, proprio non ho mai parlato con nessuno, cioè con nessuno che mi può dare qualche indicazione o cosa. Anche perché medici vari non è che ti dicono neanche grandissime cose... (GIU2)

4.4 L'assistente sociale

Come nel caso del medico di medicina generale e gli specialisti, anche in riferimento alla figura dell'assistente sociale gli intervistati hanno visioni, opinioni e considerazioni differenti e alle volte in contrapposizione.

Vi sono familiari che raccontano come l'assistente sociale sia stata molto d'aiuto per loro e per l'anziano di cui si prendono cura.

Sì sì, infatti perché ne ho affrontate veramente tante e allora mi sentivo un po' smarrita poi l'assistente sociale mi ha indirizzato abbastanza bene, come potevo fare. (F3)

Vi sono situazioni invece dove il rapporto con l'assistente sociale è stato davvero tormentato, dove il familiare afferma di non aver ritrovato la competenza specifica di questa figura, la quale potrebbe avere un importante

ruolo nel sostenere il caregiver e la famiglia per affrontare questa nuova situazione.

R: Assistente sociale?

I: Assistente sociale proprio... Mi dispiace ma proprio non c'è verso di entrare in contatto, in sintonia. (N1)

Come per il medico di base, anche in riferimento all'assistente sociale, un figlio e una figlia caregiver affermano che il carico lavorativo delle assistenti sociali non permette loro di essere presenti e professionali come vorrebbero.

[Riferendosi alle assistenti sociali] Siamo consapevoli che siano veramente poche le persone che fanno questo lavoro e quindi hanno una botta di roba e davvero troppa. Troppe perché alla fine come fanno a starci dietro? Però... (G1)

In alcune interviste emerge come l'assistente sociale venga vista positivamente o negativamente in base a ciò che fa nel concreto, a ciò che eroga, non tanto rispetto al processo d'aiuto che potrebbe aver sostenuto.

E siccome è obbligatorio se io voglio il telesoccorso, i pasti a casa, il diurno, la casa di riposo... lo devo tassativamente passare dall'assistente sociale, non posso farne a meno, non mi lasciano fare diversamente. Quindi non lo so, lavoriamo sui numeri? Non lo so, per certi versi, se l'assistente sociale si occupa di anziani, secondo me deve avere delle competenze su quello... Magari ce le ha ma non saltano fuori! (G1)

Il rischio quindi è quello di percepire l'assistente sociale, sia in modo negativo sia in modo positivo, in base alla risposta che si riceve, solamente in riferimento alle procedure che mette in atto, ai servizi che attiva e alle prestazioni che eroga e non in base a tutte le attività e le azioni che l'assistente sociale svolge per trovare, assieme agli altri soggetti presenti, delle modalità per affrontare una specifica situazione in maniera flessibile, ragionata, basata sulle sue competenze metodologiche e sulla capacità delle altre persone coinvolte.

4.5 Gli altri significativi

Oltre agli aiuti più formali che i caregiver riconoscono, chi in misura maggiore chi in misura minore, vi sono degli aiuti, che potremmo considerare "non

dovuti”, i quali sono riconosciuti dai familiari intervistati e valorizzati proprio per il fatto di essere aiuti né richiesti né cercati.

R: Perché avendo l'aiuto di questo vigile, della banca, del centro...

I: Sì sì c'è stata una catena non richiesta che si è fatta avanti.

R: Questa è la cosa più bella veramente... (F4)

Queste persone significative, che i familiari nominano a più riprese, sono persone che non hanno un rapporto di parentela con l'assistito e non sono legati a lui nemmeno attraverso un vincolo lavorativo, ma che possono essere considerati significativi nell'affrontare la situazione.

Tra queste persone vi sono principalmente gli amici, in particolare le reti amicali del familiare caregiver, sul quale lei o lui sentono di poter contare o da cui riceve un aiuto concreto.

Sì, io faccio parte di una squadra di pallanuoto e sono anni che ci frequentiamo, quindi c'è un rapporto di questo tipo, anche al di fuori dell'elemento agonistico sportivo. Quindi devo dire che non mi sarei aspettato delle offerte di aiuto. Poi non sempre ovviamente uno accetta, perché insomma... Magari il tuo amico ti dice "se vuoi ti do una mano con tua nonna", basta che ti dica così, e non necessariamente serve l'aiuto concreto... (N1)

Inoltre, delle persone significative per diversi intervistati sono i vicini di casa, i quali attuano soprattutto una sorta di monitoraggio sociale della situazione:

R: Allora non è che magari esce, non vi ascolta e allora va in giro?

I: Però lui quando va con la ruota che qualche volta esce subito perché va a farsi due passi poi viene a casa quasi subito.

R: Ma non c'è nessuno che lo controlla?

I: No no, qui momenti lì no. Però mi dicono che lo vedono andare sul marciapiede tranquillo. (F4)

In una delle interviste raccolte, tra le altre figure che hanno avuto un ruolo significativo, pur non svolgendo una professione specificatamente rivolta all'assistenza e alla cura degli anziani, vi sono un vigile e un funzionario della banca che hanno aiutato i familiari ad intercettare il problema e a comprenderlo, attivando delle segnalazioni e fornendo degli aiuti, non dovuti appunto, ai familiari coinvolti nella gestione della situazione:

Lui aveva lì due risparmi in banca, continuava prima di andare al centro andava a prendere soldi. Noi non lo sapevamo. Poi mi ha chiamato una funzionaria che lo conosce e mi ha detto "guardi, non

potrei, però siamo preoccupati perché continua" "ah, non lo sapevo..." e allora siamo andati in banca e siccome firma personalmente ogni volta e gli abbiamo detto "cosa fai con quei soldi?" "Oh, io niente. Ma come 200 euro oggi, 200 euro domani, 200 euro dopo domani." Gli abbiamo detto "siamo preoccupati perché il conto si sta esaurendo, dove vanno questi soldi?" (F4)

Queste figure significative non sono state nominate per ultime per la loro poca importanza, anzi, ma proprio per sottolineare che, a prescindere dalla tipologia di rapporto che lega le persone con un bisogno, vi possono essere delle persone il cui ruolo e le cui azioni sono determinanti per fare in modo che la situazione venga fronteggiata.

5. Il rapporto con i servizi

Durante le interviste venivano chieste esplicitamente ai familiari informazioni rispetto al loro rapporto con i servizi.

Nel paragrafo precedente abbiamo visto come i caregiver abbiano più volte fatto riferimento a figure professionali specifiche. In questo paragrafo affronteremo il tema attraverso una prospettiva differente, andando a porre l'attenzione rispetto alla loro ampia percezione dei servizi (figura 5), facendo un affondo su alcuni di questi, sulle prestazioni e sulle erogazioni.

5.1 L'iter da seguire e seguito

Un aspetto che emerge nella maggior parte delle interviste riguarda la difficoltà che i familiari hanno nel seguire i processi, necessari e complicati, quando entrano in contatto con servizi e professionisti. Si trovano a seguire percorsi e svolgere procedure alle volte altamente burocratizzate, lunghe in termini di tempo e di passaggi da compiere.

Tanti problemi anche problemi quotidiani, tipo i pannoloni, che è veramente una rognna ogni volta, che devi andare, carte no carte, insomma cose che tutto sono for che cura del malato, ecco. è burocrazia insomma. Quelle robe lì mi danno parecchio fastidio. (N1)

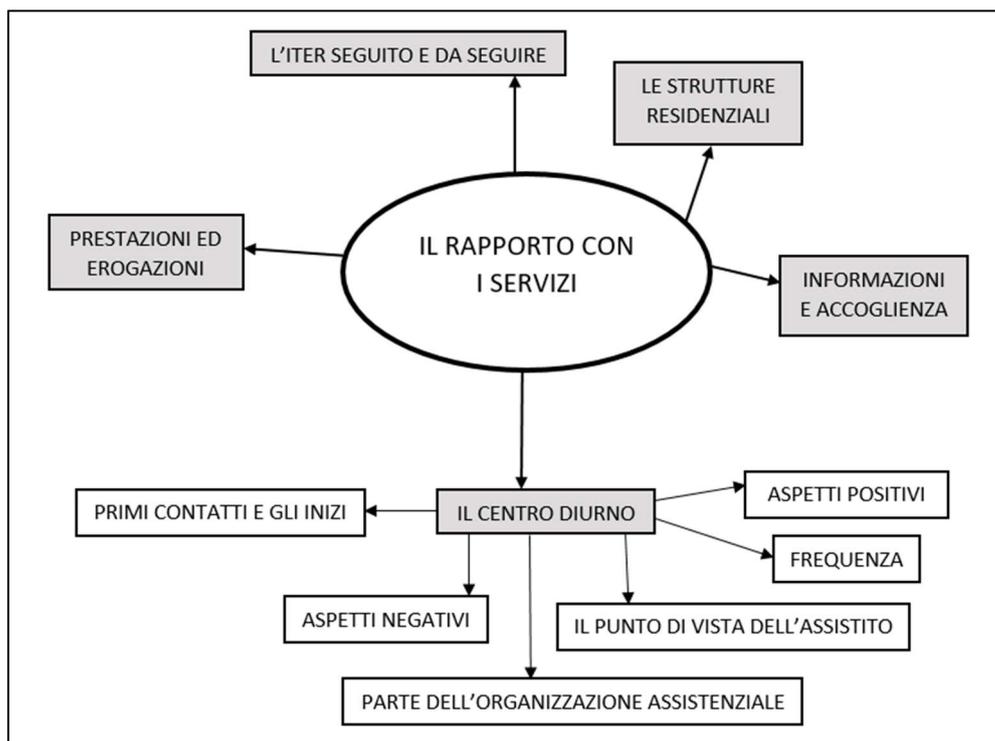


Figura 5

Raccontano e ricordano delle dinamiche e passaggi molto confusi, in cui si sono sentiti disorientati e poco seguiti. Certo, la loro speranza era anche quella di trovare una soluzione, quasi preconfezionata: il fatto di trovarsi di fronte ad una situazione dove non solo non c'era una soluzione al problema, ma dove ci si doveva anche districare tra servizi e uffici disorganizzati, sigle incomprensibili e infinita documentazione, portava i caregiver ad essere confusi e disperati.

Poi io pensavo vado ad uno sportello e dico "ho una mamma che ha questi problemi e io ho questi problemi, cosa devo fare?" Ne hai 3/4, non capivo più niente. È stata daretta. Poi piano piano, districando i vari fili e capendo come funziona va bene, però... Oltretutto è la prima volta, ho una mamma sola, non potevo sapere. (16)

Il periodo in cui i familiari avrebbero più bisogno di essere seguiti e di ottenere delle informazioni, anche molto pratiche e concrete rispetto ai passi da compiere, è quello dell'inizio della malattia.

Come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, questo momento è estremamente delicato e tocca corde molto sensibili. Ad aggravare la situazione vi è il fatto che differenti familiari hanno avuto la percezione di non aver ricevuto nemmeno delle coordinate e degli orientamenti su aspetti pratici e procedurali.

Ciò che denunciano è la necessità di chiarezza e orientamento in un momento nel quale tutto sembra confuso e surreale.

Si sì, io l'unica cosa forse che trovo difficoltosa è quando si inizia. Quando poi uno capisce un po' il discorso, è incanalato, allora gli aspetti sono immediati, ma prendere i primi contatti è sempre un po' problematico. Dopo quando uno sì è un po' impraticito di come funziona trova tanta assistenza, tante persone a disposizione, però all'inizio trovo che sia problematico e difficile. Uno alle volte magari non capisce bene, allora l'affido alla badante...(G3)

Le persone che hanno la possibilità affrontano questo disorientamento affidandosi a chi ha già delle competenze in questo settore e riesce ad agire al suo interno, bypassando in questo modo l'ostacolo. In sostanza, vi sono caregiver che chiedono un aiuto a parenti e amici che conoscono, per motivi differenti, il contesto dei servizi socio-assistenziali e sanitari.

*R: Che è infermiere suo figlio?
I: Sì uno sì, il più giovane è infermiere. E sono sempre andata con lui... Il grande appoggio che io ho e ho avuto anche in precedenza è proprio dai figli, in particolare da questo perché mi ha sempre seguita, sempre. A tutte le visite mediche ecc. Per cui lui capiva di più, i dottori parlavano di più con lui che con me, ma ben venga. (G6)*

5.2 Informazioni ed accoglienza

Altri caregiver hanno raccontato di essersi sentiti accolti e ascoltati dalle figure con le quali sono venuti in contatto; credono di aver ricevuto l'attenzione che meritavano e le risposte che cercavano, con la consapevolezza che trovare una risposta non significava trovare la cura della malattia.

Sì, sì sì devo dire di sì. Ho trovato una risposta, finora sì, sono contenta e mi hanno sempre dato un consiglio, un parere, un appoggio se ho bisogno sono molto disponibili. (F3)

Nel rapporto con servizi e professionisti, l'aspetto più rilevante per una figlia intervistata è quello di riuscire a trovare degli operatori, ma prima di tutto delle persone accoglienti, le quali permettono di sviluppare percorsi più utili e facilitanti.

Sì sì, anche perché è una persona molto valida questa qua, proprio. Anche dal punto di vista umano era molto, molto... Anche mia mamma si era trovata bene, per cui si è sentita un attimo sostenuta. (F1)

Rispetto alla disponibilità e all'accesso a determinate prestazioni, la percezione che hanno due figlie caregiver è quella di essere fortunate, perché secondo loro vivono in una Regione che può permettere a loro e ai loro familiari anziani di accedere ed essere accolti in differenti servizi.

R: Ha trovato una risposta adeguata e soddisfacente ai suoi bisogni e a quelli del suo caro?

I: Sì si diciamo che qua nel Trentino stiamo anche bene. (I7)

Un ulteriore elemento, che secondo una familiare può aiutare ad ottenere informazioni ed orientarsi nel rapporto con i professionisti e tra le diverse opportunità disponibili, è quello di frequentare corsi proposti all'interno del territorio e rivolti proprio ai caregiver.

Le dirò una cosa: l'anno scorso ho frequentato, avevo letto sul giornale che c'era quel corso caregiver, organizzato dalla --- e allora ho colto l'occasione. Ho detto magari ecco, sono andata. (G6)

5.3 Le strutture residenziali

Nei paragrafi precedenti, soprattutto in quello dedicato alla fatica del prendersi cura e alle emozioni che questo comporta, abbiamo visto che le forze per prendersi cura del proprio familiare alle volte sembrano non esserci più. Allo stesso tempo però nelle interviste emerge in modo dirompente la volontà di molti familiari di occuparsi del proprio caro con tutte le energie possibili. Abbiamo visto come i familiari durante le interviste ci tenevano a dimostrare ed esprimere che stanno facendo tutto il possibile per migliorare la qualità della vita del proprio caro. In collegamento a ciò, emerge dalle parole degli intervistati la paura e il senso di colpa al pensiero di inserire l'anziano in una struttura. Quest'ultima viene vista come l'ultima alternativa, o addirittura per alcuni un'alternativa non considerabile. Molti di loro esprimono quindi una forte resistenza verso l'inserimento permanente dell'anziano nelle strutture residenziali.

Anzi, stiamo cercando... Io non vorrei assolutamente... Mia sorella parlava molto spesso di casa di riposo, ma fin... "cerchiamo di far domanda perché ci si mette parecchio ecc.". Io sinceramente non la

voglio mettere fin che posso e anche dopo, sinceramente. Non lo voleva lei, e allora se si potrà, poi la vita che cosa ci presenterà... (G7)

Questo accade anche perché si vuole rispettare la volontà dell'anziano, il quale spesso chiede a gran voce di non essere inserito all'interno di una struttura di questo tipo.

[Riferendosi al centro diurno] Sì mamma mia, che tra l'altro era molto restia all'inizio, quando l'avevo iscritta. La sua idea era che la relegassi in una casa di riposo... (F1)

5.4 Prestazioni ed erogazioni

In alcune interviste, quando veniva chiesto ai caregiver di ragionare sul loro rapporto con i servizi, facevano direttamente riferimento alle prestazioni e alle erogazioni che avrebbero potuto ricevere o che stavano ricevendo.

R: Tornando ai rapporti con i servizi. Si è sentito accolto e ascoltato a sufficienza dai servizi e dalle figure professionali con le quali è venuto in contatto?

I: Sì. Abbiamo fatto una prima visita un paio di anni fa per la eventuale accompagnamento. Non è stato accettato, le hanno dato i presidi e una cosa e l'altra che in realtà non usa. Invece l'abbiamo fatto a marzo e l'hanno passato. (I8)

In sostanza, quello che emerge da alcune interviste è che tra i familiari vi sia qualcuno che dà al rapporto con i servizi un significato prettamente legato all'erogazione. Infatti, seguendo questa logica, alcuni familiari dicono di non avere rapporti con i servizi perché non hanno richiesto prestazioni di alcun tipo o non le hanno ancora ricevute. Il lavoro dell'operatore, che va oltre l'erogazione individualizzata delle prestazioni socio-assistenziali previste dal sistema di welfare, sembra non essere percepito e conseguentemente rischia di perdere il proprio valore.

Sì, io mi sono trovata molto bene, soprattutto con l'Azienda Sanitaria. Io non ho niente da dire. Io con le assistenti sociali non ho avuto granché bisogno perché riesco ancora a contenere la cosa, per cui io non fruisco del pasto domiciliare, di tutti quei servizi. (G3)

5.5 Il centro diurno

Un servizio che merita un discorso a sé è il centro diurno, considerato il fatto che tutti gli anziani di cui i caregiver intervistati si prendono cura lo frequentano. Infatti, è stato nominato da tutti gli intervistati, tranne da una figlia.

Durante le interviste alcuni caregivers fanno esplicito riferimento alle giornate e agli orari in cui i loro familiari si recano al centro diurno. È una frequenza che varia da due a cinque giornate a settimana. La maggior parte degli anziani frequenta il centro diurno dalle 8.30 al mattino fino alle 17.00; solamente una minima parte frequenta il centro diurno mezza giornata. Alcuni lo frequentano da diversi anni, altri hanno appena iniziato ad utilizzare questo servizio.

Alcuni per facilitare la frequenza del proprio caro e per alleggerirsi da alcuni compiti assistenziali usufruiscono del servizio di trasporto che va a prendere l'anziano a casa, arrivando fino alla sua abitazione e lo portano fino al centro diurno, accompagnandolo fino all'ingresso e viceversa.

R: La vengono a prendere e la portano?

I: Sì sì. (I2)

Dalle parole degli intervistati emerge come il centro diurno, con il tempo, diventa per gli anziani, ma soprattutto per i caregiver, parte dell'organizzazione assistenziale, assieme ad altri servizi e ad altre figure di riferimento, come ad esempio l'assistente privata.

R: Come descriverebbe il suo carico di cura?

I: Bè adesso, attualmente va bene così perché frequenta il centro diurno e alla sera abbiamo una signora che viene un paio di ore. Ci gestiamo la faccenda. Poi si vedrà. (G5)

I familiari raccontano le modalità con cui sono venuti a conoscenza del centro diurno. I modi e i canali sono stati principalmente di due tipi: avere conoscenze di amici o altri familiari che avevano usufruito di questo servizio e si erano trovati bene, oppure essere indirizzati verso il centro da figure professionali sociali o sanitarie, come l'assistente sociale o il medico di base.

Il medico di base aveva parlato di questa opportunità e poi ci siamo confrontati con dei parenti e da lì è nata l'idea di provare, insomma, questa opportunità. E devo dire che siamo proprio contentissimi,

anche lei è contenta che è la cosa più importante. Credo che sia opportuno... (N1)

Alcuni caregiver raccontano come è stato difficile far accettare al proprio familiare di frequentare il centro diurno, tanto da indurli ad utilizzare degli escamotage e addirittura delle bugie per riuscire a convincere il proprio caro ad andarci.

No, abbiamo fatto fatica come abbiamo fatto fatica a metterla qua. Per tre mesi non mi ha guardato e mi diceva che l'avevo messa in prigione. (I5)

Ad altri invece è bastato avere la possibilità di far conoscere all'anziano questo luogo e fargli trascorrere del tempo lì per poi trovare subito riscontri positivi.

Siamo andati e una volta siamo andati lì al centro diurno --- a --- e lì ho parlato con il F. "Avrei mia mamma" così colà... "potrei portarla su a vedere" "sì sì mi ha detto". E allora poi quando abbiamo fatto le carte ho chiesto. Era lì era anche il più comodo perché abitando in --- mia mamma. Allora gli ho chiesto se potevo portarla su. L'ho lasciata lì, sono tornato e aveva già conosciuto tutti. "Ah guarda qua, ci sono due che conosco..." tutta contenta. Si era già integrata benissimo. Io contento logicamente. Mia mamma attacca bottone anche con i sassi eh. (N2)

Un aspetto interessante è il fatto che da più di un familiare questo inizio della frequenza al centro diurno è stato visto come un inserimento al nido dell'infanzia.

[...] Come quando è andata al centro: le prime volte al centro, ma io non ho bisogno. Ma guarda sei sola, fanno i quiz, le parole crociate così e allora anche lì pian piano c'è stato questo inserimento come all'asilo. (G7)

I familiari raccontano anche come viene vissuta ora dai loro assistiti, dopo un periodo di assestamento, la frequenza in centro diurno. In sostanza riferiscono il vissuto dei loro cari, un aspetto poi ripreso direttamente nelle interviste agli anziani stessi, che verrà affrontato nel prossimo capitolo.

I caregiver, portando la percezione che hanno loro del vissuto dell'anziano, raccontano che la frequenza al centro diurno viene percepita positivamente dai loro cari: è un modo per divertirsi, per stare in compagnia, per avere e mantenere degli impegni.

No no mia mamma andrebbe il sabato e la domenica anche, se ci fosse. Sì perché ormai ha le sue compagne, le sue cose, da chiacchierare. (F1)

Un figlio ha notato addirittura un miglioramento delle condizioni fisiche e psicologiche della madre dopo che ha iniziato a frequentare il centro:

E come ripeto, adesso, è rinata. Spero duri perché veramente... lo ho ringraziato l'assistente sociale perché quando ci ha fatto l'incontro... Infatti, proprio no contento di più... (N2)

Altri sostengono che il proprio familiare non frequenti il centro diurno con entusiasmo anche dopo un periodo di assestamento, ma che comunque il centro secondo loro ha risvolti positivi anche per gli anziani che non lo esplicitano a parole.

Diciamo di sì, mia mamma è sempre un po' scontrosa. Il suo atteggiamento è quello di essere sempre nervosa e arrabbiata. Però io la vedo che quando ritorna mi sembra contenta. (F3)

La maggior parte degli intervistati si riferisce ad aspetti ed elementi positivi del centro diurno, che incidono sulla vita dei loro familiari e indirettamente sulla loro.

Il centro viene vissuto come un luogo altamente accogliente, dove il personale è disponibile a rispondere alle esigenze dell'anziano e del caregiver. Risulta essere un servizio importante per il familiare stesso, il quale trova nei momenti in cui l'anziano frequenta il centro un momento di respiro dai vari impegni che nascono dal prendersi cura. È uno strumento per fare in modo che l'anziano venga stimolato sia cognitivamente che fisicamente; sia incoraggiato a stare con gli altri, relazionarsi con loro e comprendere di non essere l'unico a vivere una situazione di questo tipo. Il fatto stesso di avere coscienza di questo impegno, secondo gli intervistati, porta l'anziano ad essere spronato e attivato. Inoltre, frequentare il centro vuol dire, in alcuni casi, non essere solo. Diversi familiari affermano che se il loro caro non frequentasse il centro spesso dovrebbe rimanere in casa da solo. Questo, oltre ad essere talvolta un pericolo, rischierebbe di portare l'anziano ad una chiusura e ad un isolamento tale da far peggiorare addirittura le sue condizioni. Il centro diurno, inoltre, diventa uno

spazio per riuscire a monitorare l'anziano e quindi per fare in modo che il caregiver viva con serenità i momenti in cui non può essere presente o svolge questa funzione con difficoltà.

Dopo che è entrata al centro ci sono stati dei miglioramenti. Un po' più, cosa dire, non so se dire attiva, o comunque... Mmm... attiva, fino ad un certo punto. Comunque la vedevamo un po' più sveglia, più attenta alle cose che succedevano. Abbiamo trovato dei miglioramenti, dopo la perdita di memoria c'è perché non si ricorda, bisogna dirglielo tante volte. (I4)

I: Diciamo che ultimamente, essendo che io sono via per lavoro quasi tutto il giorno, eh, c'era questa possibilità appunto del centro diurno quindi, l'abbiamo sfruttata.

R: Ho capito.

I: Così sono più tranquillo io, è più tranquilla anche lei. Diciamo solo quel motivo lì. (GIU2)

Uno tra gli elementi determinanti per gli intervistati è quello di potersi affidare a persone capaci e competenti quando il loro caro frequenta il centro. I familiari si sentono sicuri e stimolano con piacere l'anziano a recarsi al centro diurno perché sanno di poter contare sulla professionalità di operatori formati ed esperti che durante la giornata di prendono cura dell'anziano, sostituendosi agli intervistati.

Ma anche il personale, anche il personale oltre che come posto. Guarda che sono brave. Hanno questa specie di familiarità che ti rendono proprio a tuo agio. (GIU3)

Dalle interviste emergono relativamente poche critiche e aspetti negativi del servizio rilevate dai familiari, se confrontati con una molteplicità di elementi positivi rilevati. Queste poche critiche provengo in particolare da due tra i venticinque intervistati.

Al contrario rispetto a quanto affermato nel paragrafo precedente, secondo un familiare il centro diurno non risulta essere fonte di sollievo per lui, perché a causa di quelli che egli vede come infiniti carichi di cura questo servizio non risulta essere così determinate; e sempre secondo lui non è vero che i professionisti e l'organizzazione del centro diurno sono preparati e capaci di accogliere persone anziane con specifiche problematiche come quella della demenza.

Dicono che è sollievo per me ma non è vero per niente. (GIU1)

Il centro per me non vale un tubo per questa gente, dopo magari per altra gente che hanno un po' di cervello andranno bene. Ma lì non fanno niente. Nessuna attività, è inutile che la dottoressa --- dice "oh P. eh..." Non fanno attività, non leggono un giornale, non accendono la televisione. Vabbè che anche se accendi la televisione non capiscono niente lo stesso. (GIU1)

6. Il deterioramento cognitivo e/o la demenza

Considerato l'obiettivo della ricerca, durante le interviste è stata posta particolare attenzione alla primissima fase del deterioramento cognitivo e della demenza¹³. In una parte rilevante dell'intervista si sono voluti indagare gli aspetti che riguardano il deterioramento (figura 6) e, per chi aveva già ottenuto una diagnosi, la demenza al suo esordio e nelle fasi successive iniziali.

6.1 L'insorgere del problema

Una prima linea di demarcazione importante rispetto all'insorgere della malattia c'è tra i familiari che hanno visto un cambiamento altamente repentino dei loro cari anziani e quelli che invece hanno fatto esperienza di un cambiamento lento e graduale.

R: Allora un'altra cosa: quali sono stati i primi segnali dai quali ha compreso che si trovava di fronte ad una perdita progressiva di memoria e non ad uno sporadico episodio?

I: Mah proprio è stato gradatamente. Vedevamo che era sempre più... (I2)

R: Quali sono stati i primi segnali dai quali avete compreso che si trovava di fronte ad una perdita progressiva di memoria con la mamma? Magari un episodio...

I: Dopo che è morto mio papà, dieci anni fa gradatamente... Dopo che è morto mio papà. Perché mio papà era una persona che aveva... (G5)

¹³ Utilizziamo il termine malattia e demenza, pur con la consapevolezza che non tutti i familiari dei soggetti intervistati avevano ricevuto una diagnosi di demenza, ma erano stati sottoposti al test che ha permesso il campionamento validato a livello scientifico.

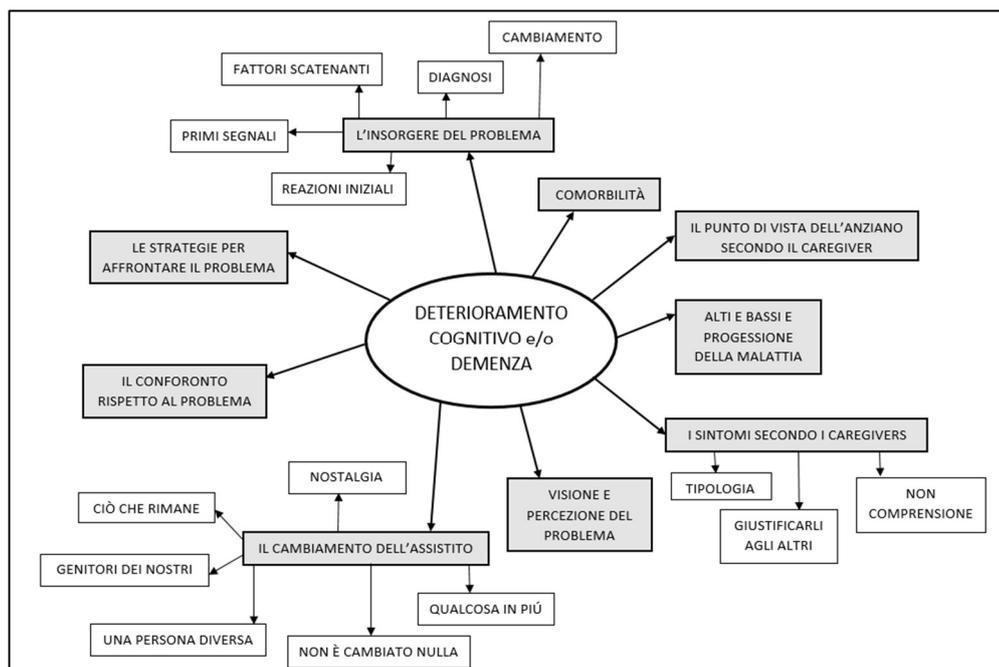


Figura 6

In differenti situazioni incontrate dagli intervistati i caregiver si riferivano a fattori, eventi, episodi che a loro giudizio avevano inciso sull'insorgere della malattia o perlomeno sul suo manifestarsi: non avere punti di riferimento, non avere più sostegni, sentirsi soli.

Quando si è trovata a casa da sola. Nel senso che prima abitavano vicine le nipoti, la figlia. Dopo purtroppo la figlia è morta di malattia e le nipoti sono andate tutte vie. Trovarsi lì ancora più da sola ha cominciato ad avere tutte le paure del mondo insomma. (11)

Non solo sono fattori scatenanti, ma alcune volte possono essere considerati motivi che hanno fatto emergere, venire a galla un problema che già era presente nella vita di queste persone:

No, mia mamma è da diversi anni, ancora quando c'era il papà, che era facile che si dimenticasse le cose. Ma mio papà, siccome è sempre stata una persona molto presente e molto di testa, presente fino all'ultimo, era una persona che gli diceva "dai A. che te l'ho già detto" "dai A. che dobbiamo andare, dai sbrigati" "dai fai", la teneva sempre stimolata. Anche se non si ricordava le diceva "dai A. che te l'ho detto anche prima, pensaci su. Ti ricordi che te l'ho detto che ne parlavamo di questo e questo?" Allora la teneva probabilmente più sveglia perché c'era sempre questa persona che spronava. Dopo che è morto il papà... (14)

I caregiver consapevoli del problema raccontano in modo molto genuino come il momento dell'insorgere della malattia, o almeno il momento in cui si sono manifestati i sintomi, siano i più complicati e difficili da comprendere. In sostanza, i caregiver ci fanno capire come molti sentimenti, reazioni, emozioni che abbiamo analizzato nel paragrafo 2 di questo capitolo siano particolarmente forti agli inizi della malattia, perché il familiare si trova di fronte ad una situazione che non sa come fronteggiare, o addirittura non sa di dover fronteggiare.

Sono reazioni che nascono dai primi segnali della malattia, i quali, raccontano i caregiver, possono essere differenti e molto difficili da comprendere e gestire. Gli intervistati si sono trovati di fronte per la prima volta ad un familiare che non era più in grado di gestire il denaro. C'erano anziani completamente apatici, che non svolgevano più nessun tipo di attività, anche quelle più basilari che permettono di sopravvivere. Un altro elemento che ha fatto scattare un campanello d'allarme negli intervistati è stato quello di vedere e percepire il proprio caro in uno stato confusionale e di disorientamento spazio temporale, al quale non riuscivano a trovare una motivazione. Un altro segnale iniziale è il *wandering* dell'anziano. Una moglie invece ha notato preoccupata che il marito non era più in grado di guidare. Un figlio è stato insospettito dal fatto che la madre mettesse in atto comportamenti che mai prima di allora aveva messo in atto, come ad esempio indossare molti gioielli. Oltre a questi segnali l'elemento che più di tutti ha fatto scattare i familiari e ha posto loro il dubbio che ci fosse qualcosa di diverso, strano, incomprensibile nei loro cari sono state le perdite di memoria. A queste non sempre e non da subito è stata data la rilevanza che meritavano, ma in un successivo momento, alle volte collegate ad altri sintomi descritti precedentemente, possono essere considerate i segnali più diffusi e visibili.

Sostanzialmente ha cominciato a fare le stesse domande, a breve distanza. Le prime volte le dicevo "ma me lo hai appena chiesto! Sei suonata? Cosa fai?" Le prime volte le dicevo così per farla reagire un pochino. Adesso non ci faccio più caso. Adesso quando vado là non sto lì tanto: 10/15 minuti. Ma quel quarto d'ora mi chiede le stesse cose mille volte. (18)

Questi segnali in alcune delle situazioni che abbiamo incontrato hanno portato i caregiver, e alle volte anche gli anziani stessi, ad interrogarsi su cosa stesse succedendo fino ad arrivare ad una diagnosi di demenza.

Una diagnosi che in alcuni casi è stata ottenuta con molta difficoltà, ma con la quale poi è stato più facile darsi delle spiegazioni.

Panico totale, soprattutto perché appunto io l'ho subito pensato che era Alzheimer, prima l'avevo portata da una dottoressa, siccome una mia amica aveva la mamma da anni con l'Alzheimer mi aveva indicato questa dottoressa e io l'ho portata da questa dottoressa, la quale dottoressa invece mi ha detto "secondo me non è Alzheimer, secondo me è solo perdita di concentrazione", che era la stessa cosa che mi diceva anche il mio amico medico di base. (G2)

Un figlio ha raccontato come la demenza della mamma è stata confusa per molto tempo con la depressione e ancora oggi non tutti gli specialisti sono concordi nel definire una come causa e l'altra come sintomo o viceversa.

Quindi loro mi dicevano "sì, ci può essere la depressione, ci può essere un deterioramento cognitivo", sì ma parlavano sempre di lieve, lieve. Eh lieve, lieve, cosa vuol dire lieve? Vuol dire che capisce o non capisce? Perché per me non capisce, per me ha perso la gestione dei soldi, la gestione delle cose, non è in grado di farsi da mangiare, e per me questo non è lieve. Però per i medici era lieve, perché le risposte del mini mental erano buone. (N3)

In alcuni casi in familiari raccontano proprio come la demenza, o nello specifico la malattia di Alzheimer, non sia stata diagnosticata, non ancora perlomeno.

*R: Ma la mamma è un Alzheimer nel suo caso?
I: No, non l'hanno mai diagnosticato. (G5)*

Altri invece spiegano con chiarezza che tipo di diagnosi hanno ricevuto, in che modo e in che tempi l'hanno ricevuta e cosa potrebbe comportare questa malattia.

Perché ha una patologia che è mirata, lì al centro diurno. Ha disturbi comportamentali, ha demenza progressiva, associata con depressione, è un po' un quadro completo che lì in quel posto aiutano molto. (F3)

6.2 Visione e percezione del problema

Un elemento centrale che emerge dall'analisi delle interviste riguarda le differenti percezioni che i caregiver hanno quando sono consapevoli che questo deterioramento cognitivo c'è e ha un impatto sulla vita delle persone coinvolte.

Alcuni familiari percepiscono il deterioramento cognitivo del proprio caro come qualcosa che è parte della vita, di cui è necessario prendere atto, ma sulla quale non si può intervenire.

R: Certo, una volta appurata la presenza di questo problema come vi siete sentiti? Vi siete spaventati? Vi siete sentiti persi?

I: No no assolutamente, gli diamo il peso che c'è da dare a questa cosa. (G5)

In sostanza il deterioramento viene percepito come qualcosa parte del naturale processo di invecchiamento che porta a quello che viene vissuto come un inevitabile declino.

Infatti, abbiamo fatto anche una visita neurologica e le avevano trovato un inizio di Alzheimer. Adesso che sia quello o che sia l'età... (I2)

Altri tendono a minimizzare il problema, cercando di far comprendere all'intervistatore come il deterioramento cognitivo non abbia intaccato tutte le capacità dell'anziano:

No perché l'ho sempre vissuta così mia mamma. L'unica cosa è che le manca memoria per le pillole per... Però se vai lì e le chiedi cose di una volta si ricorda tutto benissimo. Dopo fa un po' di confusione, perché quando racconta una cosa le dici "no guarda non era così", però succede anche a me. (N2)

Altri invece enfatizzano le difficoltà del proprio caro, al punto tale da arrivare quasi a svilire le sue capacità e la sua personalità, ritenendolo incapace di svolgere anche le più elementari attività quotidiane:

Non capiscono niente, cosa tirate fuori da questa gente? (GIU1)

Durante le interviste, oltre ad incontrare interpretazioni differenti del problema e delle modalità di fronteggiamento rispetto a tale percezione, i ricercatori si sono trovati di fronte al fatto di svolgere delle interviste con

persone che non riconoscevano il deterioramento cognitivo del proprio familiare o del quale non erano pienamente consapevoli. Alcuni hanno affermato in modo molto deciso che il loro familiare non stesse soffrendo di alcun tipo di deterioramento cognitivo al punto tale da farci pensare di aver sbagliato persona e situazione.

R: Uhm, uhm, uhm. Ho capito, e quali sono stati i primi segnali dai quali hai compreso che ti trovavi di fronte ad una perdita progressiva di memoria e non ad uno sporadico episodio?

I: Ma eh a dir la verità non è che ha delle perdite di memoria, perché lei di per sé la memoria ce la ha anche abbastanza buona, ricorda molte cose e quindi finora perdite di memoria dico non ne ha.

R: Uhm.

I: Almeno quelle che non abbiamo tutti, nel senso, ce le ho anche io (ride). (GIU2)

Altri familiari, i cui cari non avevano ricevuto una diagnosi vera e propria da parte di uno specialista, ci tenevano a precisare che il loro caro non aveva una demenza senile, ma solamente delle perdite di memoria o che comunque i problemi erano e sono dovuti ad altre cause meno importanti o differenti rispetto al deterioramento cognitivo.

Mah perdita di memoria, la mamma non ha particolarissimi problemi di memoria. Ripeto ha 83 anni, si confonde ogni tanto, non si ricorda, bisogna ripetere le cose. Anche perché ripeto, ci sente poco, anche perché a volte le cose dette a volte non arrivano o arrivano storpiate e di conseguenza è un po' difficile. È chiaro che... [Si rivolge alla figlia] Da quanti anni a questa parte la nonna ogni tanto si confonde? Tre quattro anni, cinque sicuramente. Non si può parlare assolutamente di demenza senile, no questo no. (G1)

Invece, altri intervistati esprimono in modo chiaro come il problema non sia un problema fisico comunemente inteso. Certo, il problema è comunque legato ad un deterioramento cerebrale che però alcuni familiari differenziano da altri tipi di malattia fisica.

Comunque volevamo proprio, magari provare un mese a vedere se recupera un po' la gamba, perché non ha niente a livello medico. Tutto dalla testa... (I3)

6.3 Comorbidità

Gli aspetti di salute fisica non prettamente associabili al deterioramento cognitivo in alcune interviste vengono confusi e utilizzati dai familiari per fornire delle spiegazioni rispetto al deterioramento cognitivo del loro caro. In alcune interviste i due piani, la salute fisica in generale e il deterioramento cognitivo, vengono confusi.

R: Nel momento in cui vi siete accorti che il vostro caro aveva una perdita progressiva di memoria, in famiglia vi siete confrontati? Ne avete parlato? Ne avete discusso?

I: Dopo nel frattempo si è ammalato della schiena. Una perdita anche lì che non gli funzionavano più le gambe. Nel frattempo. E dopo aveva quella cosa di alzarsi e cadeva. (F2)

Tuttavia, anche nelle situazioni in cui i differenti piani di salute non vengono sovrapposti, le condizioni di salute della persona assistita sono un elemento importante da tenere in considerazione, che incide in modo rilevante sul carico di cura e sulla visione che il caregiver ha del proprio caro. Infatti, considerato il fatto che le persone assistite sono anziane, spesso i caregiver si devono confrontare con situazioni di comorbidità, cioè con la coesistenza di più patologie diverse in una stessa persona.

Mia mamma soffre di papilloma vescicale, oltre a non vederci da un occhio e praticamente le hanno fatto l'anestesia ed è uscita dall'intervento che non era più in grado di arrangiarsi. (I5)

6.4 Alti e bassi e progressione della malattia

Tra gli intervistati vi sono familiari che fanno notare come la situazione spesso non sia una situazione stabile, dove il deterioramento è certo e costante. Anzi, gli intervistati si confrontano quotidianamente con cambiamenti repentini in cui alle volte l'anziano sembra essere la stessa persona di sempre, altre volte non la riconoscono. Ci sono degli alti e bassi che disorientano il familiare e rendono difficile la gestione e il controllo della situazione.

Poi mi han detto la malattia, la malattia, poi c'è stato sto periodo, poi è andata meglio, poi si è persa un po' di più, per cui si è dimenticata anche dei soldi... (G7)

Gli intervistati con maggiore consapevolezza della malattia sono quelli che si pongono delle domande e sviluppano delle riflessioni rispetto al progredire del deterioramento cognitivo.

In particolare, questi caregiver sono preoccupati per il fatto che vedono il loro familiare peggiorare e sentono di non poter fare nulla per evitare quello che loro considerano un declino inesorabile.

Quindi io la vedo che fa scalino per scalino, per così... (N3)

Sono consapevoli del fatto che il cambiamento può essere repentino e può portare a rompere gli equilibri emotivi e organizzativi che si è riusciti a creare:

Ripeto, adesso sono in momento di equilibrio, che so benissimo che è un equilibrio precario, perché basterà un nulla per far saltare tutta sta cosa. (G2)

Una grande paura, soprattutto dei figli caregiver, è che con il progredire della malattia il proprio genitore, di cui si stanno prendendo cura, non li riconosca più:

Diciamo che io temo molto il momento in cui alzerò la cornetta e dirò "ciao", di solito dico "ciao, sono io..." e lei mi fa "ah sì ciao!" tante volte mi dice "ciao A.", mi riconosce. Temo, temo il giorno in cui alzerò la cornetta e non mi riconoscerà. (G7)

6.5 Il punto di vista dell'anziano secondo il caregiver

Un aspetto su cui si sono concentrati i caregiver nel descrivere il deterioramento cognitivo dei loro familiari è la percezione che, secondo loro, gli anziani assistiti hanno di questo problema.

Alcuni affermano di non riuscire a comprendere il vissuto del loro caro rispetto alla situazione e alle difficoltà:

Quindi noi dobbiamo farci carico per quel poco che... Perché realmente come vive la situazione non si sa... Ha una testa che boh, non so. (I3)

Altri affermano di parlare con i familiari anziani delle loro difficoltà, oppure raccontano di percepire come essi si sentono nel dover affrontare questa difficile situazione, dove percepiscono di aver perso la loro autonomia, le loro capacità, addirittura il controllo di sé.

*È proprio l'autonomia, ma se ne rende conto anche lei alle volte...
"Non sono più capace di fare niente" proprio lo dice non è più capace
di fare niente. E quello a me fa proprio... (G3)*

Altri invece sono convinti che il loro familiare non abbia nessuna percezione delle proprie difficoltà o che il familiare le neghi completamente.

No no lui è convinto che potrebbe fare da solo. (F4)

6.6 I sintomi secondo i caregiver

I primi segnali d'allarme che abbiamo elencato e descritto nel paragrafo 6.1 sono diventati poi i sintomi che hanno e stanno accompagnando ancora oggi le vite dei caregiver e soprattutto degli anziani di cui si prendono cura.

I familiari intervistati hanno fornito molti esempi di sintomi: l'apatia, una mancanza totale di voglia di fare, di proporsi per fare, di accettare gli stimoli proposti dai familiari. Altri hanno notato reazioni esagerate e ingiustificate: urlano, si arrabbiano, insultano e si accaniscono fisicamente contro il caregiver o chi è accanto a loro. Una figlia ha raccontato che la mamma è afflitta da paranoie e sospetti. Infine, come accennato precedentemente, i sintomi più evidenti derivano dalla perdita di memoria a breve termine, il sintomo più diffuso e il più riconosciuto. Le perdite di memoria portano gli anziani ad agire in modo pericoloso, alle volte mettendo addirittura a repentaglio la loro vita e quella di chi è accanto a loro.

*Mia mamma non si ricorda cos'ha mangiato a distanza di un'ora.
Però chiacchiera sui fratelli, sulla famiglia, su questo, su quello. Però
quel che succede intorno a lei ormai l'ha perso. (G3)*

*Adesso è tutto spento, all'inizio lasciava il gas acceso, le porte sono
aperte, la spina dell'acqua è aperta che va... (N3)*

I familiari notano anche che gli assistiti manifestano molteplici comportamenti che nel gergo tecnico potremmo definire di affaccendamento; altri notano come il loro assistito abbia perso completamente la percezione del valore del denaro; altri ancora raccontano che il loro familiare non riesce a mantenere l'attenzione sulle cose che fa, perde spesso il filo del discorso e non riesce a focalizzarsi su

un'attività per un lasso di tempo relativamente lungo. Un altro sintomo che rende difficile la comunicazione è l'afasia dell'anziano.

Poi non ha il valore dei soldi. Lei non capisce che 10 euro... Il valore non ha idea... (I1)

Anche perché lei segue un discorso se breve, se comincia ad essere un pochino lungo basta. Basta non ce la fa a mantenere l'attenzione per un pochino. Si perde un po'. (G1)

Altri caregiver sono preoccupati e fanno fatica a gestire la situazione a causa del *wandering* del proprio assistito. Alcuni notano che il proprio familiare non riesce ad orientarsi nel tempo e nello spazio, confondendo passato, presente e non è in grado di riconoscere i luoghi in cui vivono o che frequentano quotidianamente. Altri ancora notano veri e propri deficit cognitivi. Infine, un ulteriore sintomo associabile alla malattia è l'ansia e l'irrequietezza.

In più dopo devo stare attento che mi scappa. Mi è scappata già 3/4 volte. Un giorno vado a casa non c'è più. Porco cane, chiama sul cellulare e mi risponde. Non posso dire "sacramento! Dove sei?", devo dire "R. come andiamo con il tempo?" Per prenderla un po'... Altrimenti è dura. Allora mi dice "sono qua sul 6 che vado a ---" sul tram. Dico "A ---? Ma chiedi all'autista la prossima fermata". (GIU1)

Tutti questi strani comportamenti, questi atteggiamenti e queste azioni non sempre vengono riconosciuti come sintomi della malattia dai caregiver che assistono l'anziano.

È inutile. Guarda, gli compro il giornale tutti i giorni e me lo butta lì e mi dice "leggitelo tu!". Dopo lo lascio qui che lo legga. È difficile. (F2)

Questo l'anno scorso a luglio, mi sembra, perché era caldissimo e le ha chiesto "in che mese siamo? In che stagione siamo?" in autunno gli ha risposto. "Mamma sono 40 gradi" e il dottore giustamente mi ha detto "signora però lei stia zitta". Però ti veniva spontaneo di dire... Perché l'estate scorsa è stata terribile, che si collassava e lei gli dice che siamo in autunno. (I7)

Infine, che i familiari riconoscano o meno questi sintomi, emerge dalle interviste una loro riflessione rispetto alla necessità o meno di giustificare in qualche modo questi strani comportamenti messi in atto dall'anziano all'esterno. Inoltre, i caregiver si interrogano sul bisogno di motivare le proprie

reazioni alle persone che non conoscono o con cui non hanno confidenza, le quali quindi non sono a conoscenza della situazione nel suo complesso.

Insomma, allora chiama i vigili urbani, non posso dirgli che ha l'Alzheimer perché magari si arrabbiano, cioè si arrabbiano, si arrabbiano con me che devo stare più attento a tenerla, a controllarla, non posso fare queste cose qua perché arriverà un Giudice Tutelare e io non voglio che metta il naso nei miei conti, nei miei... "Tu puoi spendere fino a 100 lire, non puoi spendere di più. Perché sua moglie è sotto tutela" quelle cose lì... E allora chiamo i vigili e dico "guardi che è vestita così, così" allora dopo due ore mi dicono "l'abbiamo trovata" e allora vado a prenderla e fino adesso i vigili non mi hanno mai chiesto perché si perde. Un giorno dico perché pioveva, un giorno perché era buio, tiro sempre fuori queste scuse qua. (GIU1)

C'è chi sostiene sia inutile volersi nascondere dagli altri in una situazione di questo tipo.

Tenerlo in famiglia, purtroppo è inutile nascondere perché basta uscire di casa, lo vede anche una persona cieca lo vede, lo percepisce. Veramente lo percepisce una persona cieca, perché anche se non lo vede, lo sente, senti come si muove, come parla, come... Per cui è inutile tener nascosto. (G6)

Se nel contesto di vita della persona con demenza vi sono soggetti che conoscono la situazione e hanno confidenza con l'anziano ciò rende più facile la gestione della situazione: queste persone possono essere fonte di aiuto e sostegno.

Adesso gli ultimi mesi comincia ad essere difficile perché le è venuta la mania di urlare. Quindi va sul corridoio, urla, ce l'ha con la vicina, uno scaricatore di porto impallidisce a confronto a certe cose che dice la mamma (ridono) però ormai qua in casa la conoscono, portano pazienza, finché si resiste, dopo se diventerà tanto difficile bon... (N3)

6.7 Le strategie per affrontare il problema

Sintomi, difficoltà, emozioni e sentimenti contrastanti portano i caregiver a agire attraverso delle strategie per affrontare questa difficile situazione. Durante le interviste sono state esplicitate differenti strategie che i caregiver tentano di mettere in atto, in alcuni casi con buoni risultati, in altri con difficoltà.

I caregiver raccontano che un buon metodo per riuscire ad affrontare la situazione è quello di organizzarsi in modo puntuale, preciso e chiaro. È

importante orientarsi e predisporre un buon progetto organizzativo con la consapevolezza che può essere modificabile in base alle esigenze di tutte le persone coinvolte. In questo modo, seppur complessa sotto differenti punti di vista, la situazione viene vista diversamente, in modo più propositivo.

No, mi sono fatta una mia auto tutela diciamo, nel senso che inizialmente c'è questo momento disastroso di ansia totale, con ansie che sentivo dentro, anche quando andavo a dormire, era diventato molto difficile da controllare. Poi mano a mano, un po' forse perché riesci a capire come devi girarti, cosa devi fare, come devi muoverti. (G2)

Spesso il mantenimento delle routine e lo scandire bene i ritmi è un modo per l'anziano di riuscire ad essere più orientato e gli fornisce maggiore sicurezza e tranquillità, che conseguentemente incide sulla tranquillità per il caregiver.

Diciamo che va in crisi quando la si porta fuori da questo tracciato conosciuto. Non so è venuta su... ha ancora una sorella, l'unica sorella che ha, ha sette anni di più, mia mamma ne ha 86 perciò che faccia il calcolo lei, è venuta su una volta siamo andati a mangiare fuori casa vicino casa per due giorni era un po' confusione, ma perché l'abbiamo portata proprio fuori dalla sua routine, ecco. La routine è quella che ci salva fino ad adesso. (G7)

Inoltre, eliminare i pericoli è essenziale al fine di evitare un peggioramento della situazione. Questo è ritenuto un elemento strategico basilare, quasi scontato, per alcuni familiari.

L'unica cosa che ho fatto è stato cambiare il gas, di modo che non ci siano problemi di gas. (N3)

I familiari raccontano che alle volte, per evitare reazioni negative, per non creare confusione nel familiare, gli tengono nascoste delle cose. In sostanza evitano di raccontare al familiare qualcosa per non subirne le conseguenze, con la convinzione che questo faccia stare meglio l'anziano oltre che il caregiver stesso.

Però se anche io le parlo così non capisce, e poi comunque io devo nasconderle tutto, perché se io le dico solo una piccola cosa lei va in tilt. (I1)

Alle volte i caregiver sfruttano a loro vantaggio il fatto che l'anziano abbia un deficit nella memoria a breve termine: fanno qualcosa che l'anziano non vuole

fare, a sua insaputa con la consapevolezza che, a causa della malattia, non la ricorderanno.

E in teoria poteva denunciarmi per furto se lo venisse a scoprire che la macchina è qui, ma era la cosa più giusta perché se fa male a qualcuno. E allora abbiamo trovato questa concessionaria, 2000 euro, e allora doveva firmare. "Senti, vendi la macchina perché non sei più capace di guidare e bisogna firmare la vendita" e il concessionario ci ha detto "guarda che io l'assegno devo farlo a nome suo" ma per carità nessuno vuol prendergli 2000 euro, questi li mettiamo subito sul suo conto. (F4)

Alcuni caregiver non si limitano a nascondere oggetti e informazioni, ma si spingono oltre: utilizzano le bugie. In questo caso non solo "evitavano di dire" ma "dicono cose non vere". La bugia in tutti i casi parte dalla volontà di produrre benessere per il proprio familiare o riuscire a mantenere lo stato di relativo benessere in cui si trova, dal punto di vista del caregiver.

E allora alla fine un anno fa? No, neanche, l'estate scorsa è stato, io le ho detto, l'ho imbrogliata dicendo "ti ricordi mamma che mi avevi detto che saresti stata almeno disponibile a provare?" perché l'assistente sociale, mi aveva detto "fare la richiesta per entrare al centro diurno di --- che è il diurno di competenza ci sono liste d'attesa lunghissime". Allora mi aveva nominato il centro diurno di ---. Allora vabbè, lì era privato, quindi si pagava tariffa piena. Allora ho imbrogliato un po' la mamma le ho detto "ti ricordi che mi avevi detto che tanto per provare l'avresti fatto?", quindi dai magari a ---, qui vicino non c'è posto. Sono stata fortunata perché forse l'ho presa nel momento giusto... [...] Non era vero che aveva detto "sì dai che provo". Lei diceva "no no finché sto così non serve". (G1)

Preparare dei promemoria al familiare assistito è una delle prime strategie utilizzate dai caregiver, ma allo stesso tempo è anche quella che spesso viene abbandonata per prima perché ci si rende conto che l'anziano non trae beneficio da questo strumento.

R: Vi siete organizzati con delle strategie per far sì che la mamma riconoscesse? Non so dei biglietti, devi fare questo...

I: All'inizio sì, poi faceva sparire anche i biglietti (ride) per cui della serie... (G7)

Altri familiari mettono in atto una sorta di monitoraggio, più o meno rigido in base alle esigenze dell'assistito: in questo modo loro percepiscono di avere la situazione sotto controllo e allo stesso tempo, in alcuni casi, permette

all'anziano di sentirsi al sicuro, protetto perché avverte che c'è qualcuno che si ricorda di lui.

Io le dico chiamo tutte le mattine per assicurarmi che ci sia prima di tutto. E siccome vengono a prenderla con il pulmino perché abbiamo attivato anche il servizio col pulmino, alle 9, 9 e qualcosa, mi assicuro che sia pronta, che insomma. Poi la sera la buonanotte se non riesco a passare; ma di solito quella sempre. Per cui, sì insomma, ci siamo organizzate. Poi sento che anche mia sorella la chiama quasi tutti i giorni. (G7)

Alcuni degli intervistati raccontano come, a fatica, cerchino in differenti modi e con diverse proposte di stimolare e spronare il proprio caro anziano a svolgere delle attività che lo tengano attivo fisicamente, ma soprattutto mentalmente.

E dopo facevano il diario. Sta signora la faceva scrivere. Le diceva chi ha visto stamattina, cosa abbiamo fatto, dove siamo andati. Molto brava. Per tenere anche la mente... E allora qualcosina riusciva. (I7)

Dai racconti di alcuni familiari emerge quanto alle volte gli anziani di cui si prendono cura siano eccessivamente esigenti: pretendono molto e sono impazienti. Alle volte quindi, per queste persone è strategicamente rilevante riuscire a dare qualche risposta negativa al proprio familiare.

Perché non abito qua. Sono senza macchina e abito ad ---. Non è distante, però essendo senza macchina devo sempre chiamare mio marito e farmi portare su. Questo capita anche abbastanza spesso, a volte, perché si agita, fa un brutto sogno e allora tante volte le dico "aspetta che arriva la signora alle sette meno dieci è lì", però la maggior parte delle volte vado su e la calmo. (I5)

Oltre a queste tattiche più pratiche, i caregiver adottano delle strategie che riguardando maggiormente l'atteggiamento nei confronti del problema e della situazione. La prima è quella di lavorare su sé stessi: non arrabbiarsi, cercare di stare tranquilli e il più rilassati possibile, al fine di evitare reazioni peggiori anche nell'anziano. In sostanza il caregiver cerca di controllare sé stesso al fine di riuscire maggiormente a dominare ciò che gli accade attorno, con la consapevolezza che spesso ciò che potrebbe portarlo a perdere il controllo è un sintomo della malattia.

Esatto, più sopportarla quando è tanto agitata. Non arrabbiarsi, star calmo, contar fino a 5 poi arrivare a 20. Quelle cose lì... (N3)

E dire è la malattia, è la malattia, farne un mantra. (G7)

Un atteggiamento diffuso tra gli intervistati è quello di cercare di non sostituirsi al familiare se non è necessario, ma allo stesso tempo esserci. Significa mettersi nella posizione di chi sostiene l'azione del proprio familiare bisognoso di cure, non sostituendosi mai a lui nei compiti in cui è in grado di fare da solo, facendo in modo che questa azione, con la propria presenza, sia solo facilitata. Adottare questo atteggiamento permette di mantenere le capacità residue della persona anziana, valorizzandole.

Sì, sì sì, d'altronde ecco l'unica cosa che mia mamma dopo che ha avuto, adesso ci riconosce, sa dov'è, per l'amor di Dio si tiene ancora pulita, bisogna dirle "mamma fatti il bidet" bisogna essere presente ma io lascio che si arrangi più che posso. (I5)

Alcuni intervistati raccontano come hanno imparato ad affrontare le situazioni e gli ostacoli nel momento in cui gli hanno avuti di fronte, consapevoli del fatto che non è tutto prevedibile. Ciò non significa che organizzarsi in modo preciso non sia una strategia valida, quindi non significa affermare qualcosa di contrario rispetto a ciò che è stato evidenziato precedentemente: vuol dire che essere consapevole che tutto può cambiare da un momento all'altro è fondamentale per un caregiver. È importante che egli sia pronto a modificare in corsa i propri progetti e le proprie prospettive.

No no io la vedo... Per quello speriamo di poterla mandare fino a non lo so quando, ma più tempo possibile, proprio per riuscire a tenerla qui. Perché quel giorno lì la vedo brutta, mah vabbè. Ci regoleremo quel giorno. Ci penserò quel giorno... (G7)

6.8 Il cambiamento dell'assistito

Il deterioramento cognitivo e la demenza portano con sé un cambiamento nella persona, che nella maggior parte dei casi sembra inevitabile e mette in estrema difficoltà i familiari.

Agli intervistati veniva chiesto, alla conclusione dell'intervista, se avevano l'impressione che il loro caro avesse perso il suo ruolo e, in caso di risposta affermativa, veniva chiesto loro di che cosa avessero più nostalgia. Le risposte

sono state molto differenti tra loro e hanno permesso differenti osservazioni ed interpretazioni.

Per i caregiver che non riconoscevano il deterioramento cognitivo del proprio caro, ma anche per qualcun altro tra gli intervistati, non era cambiato nulla: affermano di vivere il ruolo del loro familiare nello stesso modo, con lo scopo di specificare all'intervistatore che il loro familiare avesse ancora molto da dare. In realtà, come vedremo meglio in seguito, questa idea di poter ancora ricevere molto dal proprio caro è una consapevolezza che hanno anche i caregiver convinti che il loro familiare abbia subito un cambiamento rilevante.

Il ruolo secondo me è rimasto lo stesso, perché io sento che lei ha ancora tanto da dare, proprio come esperienza di vita: quello che ha passato, le cose che sa fare... Lei probabilmente non se ne rende neanche conto fino in fondo di quanto può rispettare solo per il fatto di avere una certa esperienza di vita appunto... (N1)

Alcuni figli raccontano che il rapporto tra l'intervistato e l'assistito fosse molto difficile anche in passato e che questo abbia delle forti ricadute sulla relazione e sul tipo di personalità dell'anziano di oggi. In sostanza, alcuni familiari hanno fatto comprendere all'intervistatore che dove il rapporto non si è mai instaurato non c'è nostalgia del proprio genitore.

Beh, è sempre stata sulle sue. Io sono sempre stata un po' fuori da quell'ambiente lì, proprio perché regnava il menefreghismo quindi gioie e dolori le ho sempre vissute fuori con gli amici, piuttosto che con loro. (13)

Molti degli intervistati raccontano di avere una persona diversa accanto a loro; una persona che alle volte faticano proprio a riconoscere e ad immaginare come la stessa mamma, lo stesso papà, lo stesso marito, la stessa moglie che erano prima della malattia.

Non era così mia mamma, era battagliera, se ti diceva no era no. Invece adesso "sì, fate voi, per me va bene tutto" però non era così una volta. Perché quando diceva no era no. (15)

È un soggetto che mette in atto comportamenti e atteggiamenti mai visti: la persona che conoscevano non li avrebbe mai messi in atto.

L'importante è che io riesca ad abituarci. Perché abbiamo sempre avuto una mamma vedova, per cui mia mamma è vedova, che si è

sempre occupata lei di tutto, sempre in prima persona davanti a tutto. Soprattutto come figli poi non ti rendi conto che non puoi avere la stessa risposta... Sei abituata ad avere una persona forte, che fa tutto, che si impone nelle cose. (G3)

Alcuni notano un cambiamento fisico nell'anziano, un cambiamento che alle volte rischia di contribuire al non riconoscimento della moglie, della mamma, del papà, del marito che si ha vicino.

Perché pesa adesso, pesa 73 chili porca miseriaccia! [...] Da 43/44 chili era così, aveva li 42 di pantaloni. Adesso prende il 50. Jeans con l'elastico, invece con la cerniera. (GIU1)

Questo cambiamento del soggetto che, come abbiamo specificato nel paragrafo precedente, può essere un cambiamento repentino o graduale, porta i caregiver ad avere diversi tipi di nostalgia: la nostalgia per la persona, per quella persona che come dicevamo nel precedente paragrafo, non si riconosce più, non è più lì con loro. Da alcuni familiari intervistati questa mancanza viene vissuta addirittura come un lutto. I caregiver ricordano con nostalgia il dialogo che c'era tra loro e l'assistito, il confronto, la presenza stessa che ora alle volte sembra essere solo fisica.

Ti dico, a me in qualche anno mi sono venuti a mancare tutti e due i genitori. Uno per malattia che poi è deceduto e infine con questa che magari è una malattia ancora peggiore... (N3)

Altri familiari ricordano con nostalgia ciò che il familiare faceva, un aspetto molto connesso al sintomo di apatia. Per il caregiver ciò può significare essere responsabilizzato a fare ciò che prima faceva l'assistito, non avere più chi svolge determinate mansioni o, come abbiamo già sottolineato, non riconoscere più la persona che si ha accanto perché sembra impossibile non faccia più ciò che faceva prima.

Faceva tutto lui prima, anche cose di bollette, di banca, faceva tutto lui. Anche nell'orto, andava giù, lavava l'insalata, la portava su pulita. Vuol dire tanto quelle cose lì, adesso ho tutto sulla schiena io. Tutto, tutto addosso. (F2)

In alcune circostanze il cambiamento dell'anziano ha significato perdere una persona che con il suo fare era d'aiuto per il caregiver. L'intervistato si è trovato

non solo a perdere l'aiuto che riceveva, ma allo stesso tempo a fornire un aiuto, differente evidentemente, a chi prima era un sostegno per lui.

Prima ti aiutava anche lei, e dopo tutto in un colpo... [...] Però quella confidenza ce l'avevo prima di sposarmi, dopo che mi sono sposata l'ho persa perché tra la lontananza tra... Poi mia mamma si era avvicinata tanto a mia figlia perché me l'ha allevata insomma in poche parole andavo a lavorare. Fino a dieci anni è stata lei che andava a prendermela a scuola. Ecco... però dai... (I5)

I familiari non rimpiangono solamente ciò che faceva il loro familiare, ma mostrano nostalgia anche per ciò che loro facevano insieme all'anziano.

Tutto. Tutto. Tutto. Da cuoca, ha perso il ruolo di cuoca. L'amore anche. E poi dopo si andava in giro, da tutte le parti, da tutti i buchi si andava in giro, in passeggio in città. Tutto si faceva, adesso non faccio più niente. (GIU1)

Infine, un familiare ha esplicitato una nostalgia particolare: la nostalgia di ciò che "sarebbe potuto essere" se la mamma non si fosse ammalata.

E anche il ruolo che potrebbe avere, io vedo tanti amici che magari hanno bambini, di fare il nonno... La mamma che dà un aiuto con i nipotini. Questo per me è totalmente impossibile in un domani perché non riesce a gestire sé stessa poverina, figurati se riesce a gestire dei bambini. Anche quel lato lì, io vedo le differenze, tanti che dicono "ah se non ci fosse stato mia mamma che mi dava una mano quelle ore, che andava a prenderla all'asilo, che faceva questo, che gli faceva i compiti", io non ho qui nessuno da quel lato lì perché il papà l'ho perso, la mamma ce l'ho in queste condizioni. (N3)

Diversi figli e figlie intervistate hanno fatto riferimento al fatto che non solo il ruolo dei loro genitori è cambiato, ma che addirittura c'è stata un'inversione dei ruoli, dove il figlio si sente genitore che accudisce e il genitore diventa figlio.

Si sì, a me fa star male sta cosa. Perché la mamma è sempre la mamma, nel senso... Adesso è una bambina, è come se avessi una bambina. (F1)

Altri caregiver, al contrario, affermano di aver guadagnato qualcosa dalla malattia. L'anziano, dopo essersi ammalato, ha acquisito delle caratteristiche, mette in atto degli atteggiamenti che gli intervistati vivono come elementi positivi, i quali hanno migliorato la loro relazione.

Della sua personalità secondo me siamo andati quasi in meglio, nel senso che così ci si può anche arrabbiare, però mia mamma non porta

rancore (ride) perché si dimentica e allora è diventata anche più simpatica, quindi no. (G4)

Infine, alcuni intervistati si focalizzano sugli aspetti della personalità del proprio caro che ancora lo caratterizzano. Ci sono elementi della persona che non vanno persi ed è su quelli che probabilmente ci si può basare ancora nella relazione, per rinnovarsi, facendo comprendere ai familiari che quella persona che a loro sembra di aver perso, che sembra non ci sia più, in realtà è ancora lì e va considerata come tale.

Io ti dico la vedo tutti i giorni, due volte al giorno. Niente, perché è sempre stata così mia mamma. Sempre stata un'allegrona, faceva scherzi. Guarda che fino a un anno fa faceva scherzi al telefono, una mattacchiona. (N2)

6.9 Il confronto rispetto al problema

Durante le interviste veniva chiesto ai familiari di porre l'attenzione sulle loro necessità di confronto con persone che hanno vissuto la stessa situazione.

Alcuni affermavano di non aver avuto e non aver cercato un confronto con l'esterno. Alcuni lo vivono come qualcosa di inutile, non prendono in considerazione il fatto che il confronto potrebbe essere semplicemente uno sfogo.

R: Ha avuto occasione di confrontarsi con altre persone che vivono una situazione simile alla sua?

I: Confrontarsi. Cosa mi confronto quando so già come funziona la malattia? Cosa bisogna seguire.

(GIU1)

Alcuni adottano un atteggiamento basato sull'idea che certi argomenti e certe situazioni non vanno "sbandierate in piazza" e che è importante pensare alla propria famiglia autonomamente.

Ah, lo vedono anche i miei figli. Basta. Cosa vuole che dica? A tutta l'altra gente? Agli altri cara... Se non si fa per sé stessi, gli altri non ti vengono mica incontro...(F2)

Una moglie è convinta di non aver conosciuto persone che stanno vivendo una situazione simile alla sua.

Sì, magari qualche una che l'ha messo al ricovero, ma magari non era proprio il medesimo caso mio, capito? Perché c'erano altri problemi insomma. Ogni persona. (G6)

Una figlia racconta invece di aver navigato in rete per conoscere la malattia e ottenere le principali informazioni rispetto a come muoversi, come agire ecc.

Con lei abbiamo avuto il primo contatto poi in realtà, io personalmente, ma neanche le mie sorelle per quello che so io, siamo mai andati da nessuno in particolare. Mi sono guardata su internet cosa succede, cosa sarebbe meglio fare, come comportarsi, quelle cose lì. Mi sono stampata, mi sono letta delle cose, però in realtà non ne ho mai parlato personalmente con nessuno. (I4)

Molti altri intervistati raccontano invece di aver avuto occasione di confrontarsi con chi ha vissuto o sta vivendo una situazione simile alla loro, traendone un qualche tipo di giovamento: hanno compreso il significato della malattia e sono stati orientati rispetto a come muoversi e cosa cercare; hanno reperito più informazioni e hanno trovato più occasioni di confronto e di scambio con persone che hanno un'esperienza simile, piuttosto che con i professionisti.

Ho riconosciuto il problema, perché era nato così anche con lei. Perché poi era anche giovane la signora e quindi avevamo ancora i bambini piccoli quando ha iniziato. Piccoli, insomma, andavano a scuola insieme il figlio della mia amica e la mia andavano insieme. Lei mi raccontava, io avevo visto la mamma in che condizioni era, com'era, quindi mi sono confrontata subito e lei mi ha dato subito... È partita da lei tutta la cosa di cosa fare, come muovermi. (G2)

Diciamo che dopo che abbiamo visto che c'era qualcosa che non andava l'abbiamo portata a fare la visita dal neurologo e era stata inserita anche in un progetto della Provincia che poi è saltato perché non c'erano i fondi o i contributi. Dopo hanno fatto i tagli alla sanità ecc. Sì, diciamo fino ad un certo punto; su tante cose devo essere sincera io ho trovato più proprio parlando con gli altri che erano già passati. E allora consiglio dagli altri... (G7)

Altri hanno acquisito semplicemente la consapevolezza che molte persone hanno problemi simili al loro e che proprio confrontandosi con queste si possono ottenere informazioni, consigli pratici che, soprattutto in una prima fase di disorientamento, risultano essere importanti. Tra le figure con esperienza con cui i familiari si confrontano vi sono spesso i colleghi di lavoro.

Ad esempio, una collega che ha addirittura due genitori di questa età per cui ha lavoro doppio e loro sono solo in due. Per cui la mattina: "allora stamattina" "eh sì..." Diciamo che ho quelle due persone vicine al lavoro per cui come ripeto otto ore là per cui sono sempre là... (I2)

Alle volte il confronto serve semplicemente a capire che ci sono persone che stanno vivendo una situazione simile; il caregiver comprende di non essere l'unico ad affrontare un problema di questo tipo e magari si rende conto che c'è chi sta affrontando situazioni ancora più grave della propria, dandogli in questo modo una spinta a reagire.

Uno scambio, ma anche così a livello emotivo ti tiri un attimo su perché dici "vabbè non sono sola, anche gli altri". Allora magari tu fai, io faccio. Sicuramente il fatto di avere persone che condividono la stessa situazione è un aiuto... (G1)

Rispetto al significato che il confronto ha o può avere per i familiari, alcuni intervistati precisano come vi sia una differenza significativa tra il fatto di comunicare agli altri che il proprio caro sta male o confrontarsi e confidarsi su aspetti critici dell'assistenza, in particolare quelli emotivi.

Mah, appoggio quello devi trovare tu dentro di te. Ma magari sei un attimo... Ti sollevi un attimo parlando, poi però alla fine o lo trovi dentro tu... (F1)

Per alcuni è più facile avere uno scambio su aspetti pratici, di ordine assistenziale, piuttosto che su aspetti marcatamente emotivi:

R: Amici, amiche che magari hanno i genitori... Che magari vi scambiate dei consigli...

I: No in questo caso no. Parlando così alcuni ti dicono "ah, sì anche mio zio aveva... o mio nonna" ma non in maniera... proprio consigli pratici. (G4)

Differenti caregiver esplicitano chiaramente come il confronto con chi ha già vissuto o sta vivendo un'esperienza simile alla loro sia quello più utile più autentico. In sostanza questi intervistati sono convinti che possano capire fino in fondo cosa sta succedendo loro e possano confrontarsi in modo autentico e profondo solamente con chi capisce pienamente ciò di cui si sta parlando, perché lo sentono e lo vivono sulla loro pelle:

I: Sì, con un'amica, con un'amica ogni tanto con cui mi vedo, poche volte, o mi sento al telefono. Qualche volta glielo dico, le parlo di mia mamma, della mia situazione.

R: Riesce, parlandone, a ricevere un po' di conforto? Un po' di aiuto? Un po' di sostegno?

I: Un po', diciamo sì, un po', perché a volte non capiscono molto chi non c'è dentro non può capire e allora un po'... (F3)

Alcuni intervistati raccontano degli episodi in cui persone estranee, che non hanno vissuto ciò che stanno vivendo loro, si sono espressi attraverso commenti e considerazioni che hanno permesso loro di capire come questi soggetti non potessero comprendere realmente la situazione e che il confronto con queste persone fosse inutile, addirittura controproducente.

I: Degli amici che mi dicono "eh fino adesso ti è andata bene? Cosa pretendi?"

R: Fino adesso ti è andata bene?

I: "Cosa vuoi? Cosa pretendi a 90 anni? Ti è andata bene fino adesso". E un giorno anche una persona, che mi sono veramente meravigliata, sai cosa mi ha detto? "Fino adesso ti ha fatto la serva" E dico "no cara, mi ha fatto da mangiare sì, ma la serva no" (I7)

Allo stesso tempo i familiari intervistati raccontano di aver acquisito loro stessi delle conoscenze e delle competenze dopo aver vissuto un'esperienza di questo tipo:

Che però sono quelle strategie che gli altri purtroppo non lo capiscono poi, a parte quello, e poi non sono abituati non fa parte del loro... lo probabilmente è una cosa che ho acquisito nel tempo. (F1)

Acquisire queste competenze e conoscenze, nate proprio dall'esperienza vissuta, li ha portati a diventare degli esperti. Proprio grazie alla propria esperienza di caregiver hanno acquisito conoscenze e competenze, esperienziali appunto, che solo chi ha vissuto una situazione simile può ottenere e trasmettere. Tali competenze acquisite, raccontano alcuni familiari, sono state messe in campo per aiutare chi viveva una situazione simile alla loro.

Dico sempre "fate attenzione, non è per caso". Secondo me la mamma, io non sono un medico, non sono niente gli dico, però da alcune cose, io ci sono passato, quindi le ho viste, provate a fare un po' di attenzione, portatela a fare una visita qualcosa... Dopo tanti vengono e ringraziano, altri non gli interessa niente; è quello che mi sento di dire, perché essendoci passato ed essendoci rimasto scottato... Da allora ho preso in mano la situazione io. (N3)

Capitolo 5

La voce degli anziani assistiti

All'interno di questo capitolo verranno analizzati e discussi i contenuti emersi durante le interviste effettuate ai 25 anziani affetti da deterioramento cognitivo e/o demenza nelle fasi iniziali, parte del campione di ricerca. Come nel precedente capitolo, i contenuti qui descritti sono stati organizzati partendo dalle mappe concettuali elaborate con il contributo dei co-ricercatori durante la fase di analisi delle interviste; ogni etichetta presente all'interno delle singole mappe verrà presentata ed analizzata nei sotto paragrafi proposti. Alcune delle tematiche prese in esame sono state affrontate anche durante le interviste con i familiari: ciò permette di comprendere la stessa situazione sotto punti di vista differenti, alle volte addirittura contrapposti. In altre situazioni, invece, si nota un completo allineamento tra le parole degli anziani e quelle dei caregiver intervistati.

1. Una meta-analisi iniziale

Alcuni intervistati hanno reagito all'intervista in modo forte, per motivi che, come vedremo nei prossimi paragrafi, potrebbero essere legati al fatto che questi anziani si sono trovati di fronte ad una persona che voleva farli riflettere su aspetti della loro vita che intendevano ignorare, su cui faticavano a porre l'attenzione o che, in maniera ancora più determinata, negavano completamente. Queste persone hanno reagito innervosendosi, rispondendo in modo sintetico oppure cambiando argomento; altri hanno mostrato irrequietezza ed agitazione durante la proposta di rispondere ad alcuni quesiti, in particolare quelli inerenti la perdita progressiva di memoria. Altri ancora hanno mostrato rabbia durante l'intervista, addirittura alzando la voce, inveendo nei confronti dell'intervistatore, e gesticolando in modo marcato durante alcuni momenti dell'intervista.

Sì, logico. Stiamo parlando del centro. Dopo cosa vuoi sapere ancora? (G116)

I: F.! Mi ascolti quando parlo? Ma guarda che se non vi serve io me ne vado.

R: Non avevo capito O., perdonami, scusami ma proprio non avevo capito. Allora c'è questa F. e tu ti sei un po' arrabbiato, mi dicevi.

I: Perché mi ha dato dell'ubriacone.

R: Ah ecco. Ho capito, scusami ma non avevo capito. Devi perdonarmi ma certe cose non le conosco.

I: Parlo con la bocca aperta o parlo con la bocca chiusa?

R: Non arrabbiarti perché magari non capisco, posso anche non capire e domando.

I: Sì, bella e simpatica.

R: Posso continuare?

I: Sì sì, prego. (G119)

Durante le interviste, sia tra chi aveva più consapevolezza del proprio deterioramento cognitivo sia tra chi questo deterioramento non lo considerava particolarmente rilevante, ma anche tra chi affermava di non avere assolutamente problemi di questo tipo, si sono manifestati quelli che potrebbero apparire, anche a chi non è uno specialista, dei segnali del deterioramento cognitivo e/o della demenza all'esordio. Pur con la consapevolezza che non tutte le persone intervistate avevano ricevuto una diagnosi al momento della rilevazione, ma comunque erano state sottoposte ad un test specifico e validato, durante i momenti dell'intervista hanno messo in atto atteggiamenti, si sono espressi e hanno fatto affermazioni che riconducevano ai sintomi della malattia.

Nel tempo dedicato all'intervista, mentre l'anziano rispondeva alle domande e si relazionava con l'intervistatore, emergevano chiaramente alcune delle sue difficoltà. Primo fra tutti, tra gli intervistati molti affermavano di non ricordare qualcosa che gli veniva chiesto, esplicitando in questo modo, alle volte con imbarazzo, la propria difficoltà nel ricordare determinati elementi, aspetti della propria quotidianità o della propria vita in generale. Altri manifestavano chiaramente la loro difficoltà nello stare attenti e concentrati durante il tempo dedicato all'intervista, oppure ripetevano spesso, senza consapevolezza, la stessa cosa più e più volte. Differenti intervistati confondevano passato e presente, intrecciandoli, alle volte confondendo i propri figli con i propri genitori,

oppure facendo riferimento a persone decedute come se fossero ancora in vita. Collegato a questo aspetto manifestavano, oltre che ad un disorientamento temporale, anche un disorientamento spaziale. Altri manifestavano una forma più o meno grave di apatia, in cui ogni stimolo non veniva colto ed era inutile. Due persone hanno esplicitato la loro difficoltà nel dormire ed infine una signora, facendo fatica ad esprimersi durante tutta la durata dell'intervista, ha mostrato probabili segni di afasia.

R: Quanti figli hai, B.?

I: Devo pensare (risata). Devo andare indietro perché è difficile.

(Pausa) Ne ho 5 o 6. (G17)

“Proprio un italiano hai sposato?”. Mio marito era toscano e l'ultima volta che sono andata giù sono caduta dalle scale. Non ci ho fatto caso, stavo parlando con mia cognata. [...]

Sì. Mi dicono sempre “non ce n'erano uomini di ---? Proprio un italiano hai trovato?” Era un marito buono, bravo. Mia cognata mi telefona sempre e mi dice di andare a trovarla. Andavo in Toscana tutti gli anni una volta ma adesso no. [...]

E mi dicono “proprio un italiano hai sposato?” [...]

Ho più di 90 anni e gli dico di trovarsi una donna. Mi diceva “non ce n'erano qui uomini? Proprio un italiano hai trovato?”. Mio marito era toscano. (G10)

R: Fai fatica ad esprimerti? Fai fatica a dirmi quello che vuoi dirmi?

I: Sì.

R: Ci riproviamo?

I: Brava, sì. Sì, accetto e mi aiuti. (G124)

R: Poi durante la mattina cosa fai?

I: A volte sto seduta e penso ai fatti miei e basta. (G16)

2. Il deterioramento cognitivo e/o la demenza

In parallelo rispetto alle interviste ai caregiver, anche all'interno della traccia per gli anziani affetti da deterioramento cognitivo e/o demenza all'esordio una buona parte dell'intervista è stata dedicata agli elementi che riguardano il vissuto e l'esperienza degli anziani stessi che in prima persona vivono questo problema esistenziale (figura 1).

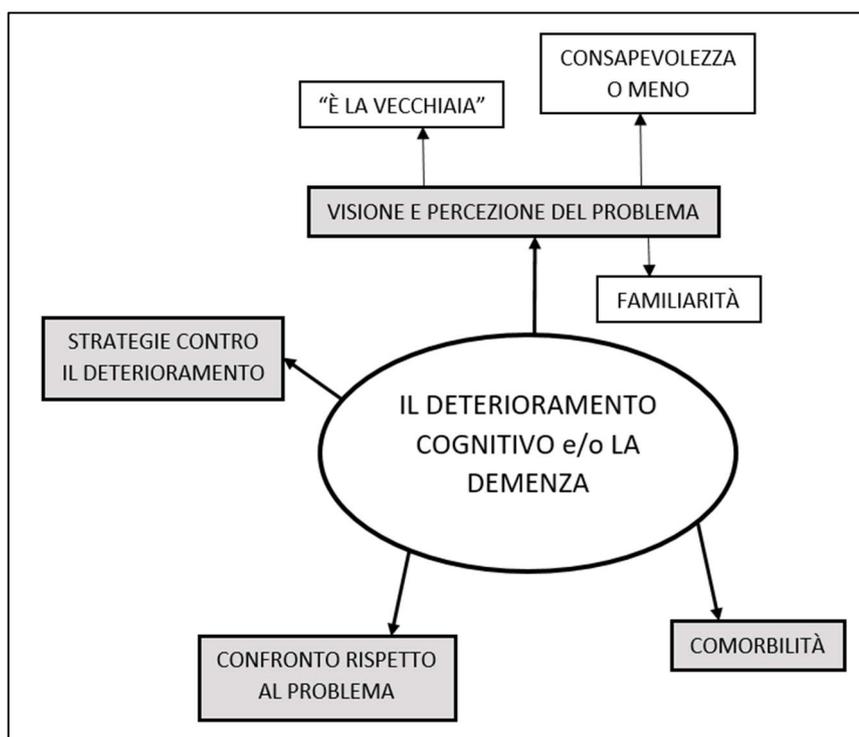


Figura 1

2.1 Visione e percezione del problema

Un primo importante aspetto legato al problema riguarda la sua percezione: l'anziano è consapevole o meno del suo deterioramento cognitivo e/o demenza all'esordio? La risposta non è uguale per tutti gli intervistati. Vi sono anziani che hanno piena consapevolezza del loro problema e degli ostacoli che esso porta con sé: esprimono, anche con difficoltà a causa della malattia, tale presa di coscienza, soprattutto in riferimento alla perdita di memoria, il sintomo maggiormente riconosciuto dagli stessi anziani. Inoltre, gli intervistati hanno la consapevolezza del fatto che se la malattia causa in loro delle difficoltà a ricordare delle cose appena successe, la stessa non ha danneggiato i ricordi del passato.

*I: Sì sì, ma non posso esprimere. Non mi ricordo e ci sono, se non...
Ho un mescolamento.
R: Mescolamento della testa?
I: Sì, della testa.
[...]
R: Cos'è che ti scappa?
I: La mente. (G124)*

R: Ti capita di non ricordare cose che sono appena successe?

I: Sempre (risata). Dimentico il giorno, dimentico tante cose. Sono peggiorata, è tremenda la testa. È da tanto tempo che mi dimentico le cose, non mi ricordo i nomi. (G13)

R: Ti capita di non ricordare delle cose che sono appena successe?

I: Sì quello sì.

R: Cosa fai più fatica a ricordare?

I: Ricordare le cose presenti.

R: Tipo?

I: Tipo cos'è successo oggi. Allora devo pensare. Invece le cose vecchie me le ricordo tutte come un filmato. (G12)

Anche se il riconoscimento del problema riguarda in modo prevalente la perdita di memoria vi sono anziani che hanno consapevolezza anche di un disorientamento spaziotemporale.

Tante volte, credo che sia martedì e invece è venerdì. (G16)

R: Da quanto vieni qui al centro?

I: Da un anno, forse di più. Non so dirle perché si perde.

R: Cosa si perde?

I: La direttiva. Non so neanche da quanto tempo sono qui. (G12)

Altri focalizzano la loro attenzione sulla “vecchiaia”: motivano agli altri e soprattutto a loro stessi le dimenticanze, i vuoti di memoria, la confusione, affermando che tutto ciò è una normale conseguenza della vecchiaia. In sostanza questi intervistati percepiscono il problema e affermano che tutto questo è dovuto al fatto che la loro testa, la loro mente, il loro cervello sta invecchiando o è invecchiato, come le altre parti del corpo.

Mia sorella mi chiede che giorno è ed io le dico che giorno è. Mi ricordo tutto io. Giovedì è festa. Ho perso qualcosa perché ho l'età. (G19)

Questa è la vecchiaia, bisogna accettarla. (G12)

Al contrario altri intervistati affermano di non avere alcun tipo di mancanza o dimenticanza, oppure affermano che per loro non è necessario ricordare qualcosa di importante nella fase della vita in cui si trovano; se sono informazioni importanti affermano di non dimenticarle, contrariamente rispetto a quanto affermato dai loro familiari durante le interviste analizzate nel capitolo precedente.

R: Ti capita di non ricordarti più delle cose?
I: No, grazie a Dio no. Le ho tutte presenti.
R: Ti ricordi tutto?
I: Essendo abituata da giovane, durante la guerra, mi sono abituata.
(G11)

Sì. Io non ho cose importanti da ricordare. (G118)

R: Ti capita di non ricordare delle cose che sono appena successe?
I: Magari può capitare, ma raramente perché se queste cose sono cose di poca importanza è facile dimenticare. Se sono cose che ritengo importanti oppure che mi hanno lasciato un po' di ricordo nella testa, non dimentico. (G114)

Alcuni affermano inoltre che se non ricordano qualcosa non significa avere una perdita progressiva di memoria. Sostengono che non sia qualcosa di grave, ma significa solamente che se non la ricordano, evidentemente, non era qualcosa di importante. In sostanza il ragionamento che alcuni anziani esplicitano all'intervistatore è basato sull'idea che se non ricordano qualcosa vuol dire che non valeva la pena ricordarla.

I: Sì ma non sono cose importanti.
R: A loro non hai detto che ti capita di dimenticarti?
I: No, forse a L. qualche volta "mi sono dimenticata questo", ma non sono cose importanti. (G118)

Altri, minimizzando il problema, affermano che ciò che non ricordano in quel determinato momento poi in un momento successivo lo ricorderanno e sarà per loro tutto più chiaro, vivendolo o esprimendo all'intervistatore questo aspetto come qualcosa di assolutamente normale e naturale.

R: E di non ricordarti delle cose che sono successe da poco? Cos'è successo ieri?
I: No no, quelle me le ricordo.
R: Magari non ti ricordi il nome di qualche figlio.
I: Al momento mi scordo come si chiama e basta. Non che sia una cosa perenne, mi succede al momento e poi basta.
R: Poi ti torna in mente?
I: Esatto. (G116)

Differenti intervistati, probabilmente per motivare la propria consapevolezza o per affermare che avere perdite di memoria è un aspetto normale della vita, raccontano che nella loro famiglia in passato ci sono state delle situazioni simili

alle loro, facendo riferimento implicito o esplicito, consapevole o meno, ad una familiarità al problema.

R: Cosa ti piace fare di più qui?

I: Vediamo cosa ricordo. Sto perdendo la memoria quindi ...

R: Ti capita di perdere la memoria a volte ...

I: Sì. Purtroppo, sì. Perché io in famiglia ne ho avuti tanti di smemorati. Mio padre, mia madre, una vecchia zia... Proprio una serie di persone. (G123)

Anche mia mamma faceva così, ha perso la pensione, io l'ho cercata ovunque e dopo l'ho trovata. Anche mia mamma perdeva le cose, non si ricordava più dove le avesse messe. È una cosa ereditaria (risata). (G13)

2.2 Comorbilità

Ancor più che dalle interviste condotte con i caregiver familiari, emerge dalle parole degli anziani quanto essi vivano una condizione di salute precaria che porta con sé molti rischi e molte problematiche che appesantiscono ancora di più la situazione.

Vi sono anziani che raccontano di aver difficoltà a camminare, di essere instabili quando sono in piedi e a rischio di caduta, di avere problemi di vista, di udito, ecc.

Tutto ciò porta con sé il rischio che la loro situazioni diventi multiproblematica e difficilmente gestibile per l'anziano stesso e per chi gli sta accanto.

Adesso devo essere operata delle cataratte. Domani devo andare ad un'altra visita sempre per gli occhi. Ho tutto pensieri per la testa. (G117)

Ho dovuto andare ad --- perché avevo il femore che sanguinava, avevo preso una bella botta. Anche alla testa, ho battuto l'occhio sul marciapiede. (G12)

R: Ti capita, a volte, di non sapere dove sei?

I: No no, questo no. Lo so sempre. Devo stare attenta perché ho la mania di camminare un po' in fretta e sono anche caduta. Devo stare attenta di non cadere perché in certe stradine, vicoli, ci sono sassi e terra. Per esempio, una volta sono caduta prima di arrivare al centro e per non fare il giro di tutta la strada sono venuta su da una stradina. (G114)

2.3 Strategie contro il deterioramento

Agli intervistati durante l'intervista è stato chiesto se avessero adottato una strategia al fine di affrontare le loro perdite progressive di memoria.

Alcuni hanno risposto alla domanda affermando semplicemente di non utilizzare un metodo per affrontare l'amnesia, il blackout, quando esso si presenta. Queste persone riconoscono di avere delle difficoltà a ricordare differenti aspetti della vita quotidiana, ma affermano semplicemente che non sanno come affrontare la cosa.

C'è invece chi afferma che queste mancanze non sono importanti e affrontano la situazione non dandogli peso. Altri cercano di ripercorrere mentalmente i passi che stavano compiendo prima di perdere il concetto, il pensiero, l'idea che ad un certo punto non riescono a ritrovare. Altri cercano di mantenere il maggior ordine possibile, organizzarsi in modo preciso per avere la certezza di ritrovarsi, anche quando i pensieri nella testa sembrano disordinati e le informazioni incomplete. Altri utilizzano dei "supporti esterni", come calendari, agende, bigliettini che facilitino il ricordo o forniscano loro degli stimoli su alcuni aspetti della quotidianità. Solitamente questi supporti vengono preparati dai caregiver degli anziani o comunque da persone che aiutano e si prendono cura di loro. Infatti, tra gli aspetti che emergono rispetto alle strategie utilizzate per affrontare il deterioramento cognitivo, gli intervistati fanno proprio riferimento al fatto che, pur non avendo delle specifiche strategie, sanno di poter contare su persone che supportano le loro mancanze e le loro difficoltà, sostituendosi all'intervistato quando è necessario.

R: L, abbiamo detto che le capita di dimenticarsi le cose oppure di ripeterle perché non si ricorda di averle già dette. Ha un trucchetto, un sistema per ricordarsi meglio le cose?

I: Mi leggo sempre il giornale. Essendo che ho in casa il figlio più giovane perché non è sposato, mi ricorda lui se mi dimentico qualcosa. (G110)

R: Non hai un altro modo per ricordarti le cose?

I: Non so se c'è un altro modo. (G112)

R: Ho capito. Il trucchetto per ricordarsi le cose qual è? Hai un modo per ricordarti le cose?

I: No no, niente. Cerco di ricordarmelo e basta. Non ci sono problemi speciali. Non saprei neanche chi ha i trucchetti per ricordarsi, non saprei che trucchetti mettono in ballo per ricordare. Se me lo ricordo va bene, se non me lo ricordo mi verrà in mente dopo, se no pazienza. (G116)

Ci vuole un bigliettino sul mobile con scritto "devo andare dal --- per F." e allora vado. (G16)

Un aspetto rilevante, inerente le strategie messe in atto dagli anziani con perdita progressiva di memoria emerge spontaneamente dalle interviste, riguarda il fatto che alcuni anziani ignorano completamente il problema, cambiano la loro prospettiva rispetto a questo elemento della loro vita, per far fronte alle difficoltà legate ad esso. Questi anziani intervistati non valutano il problema della perdita progressiva come tale, lo affrontano senza prenderlo in considerazione in questi termini. Porrebbe sembrare simile alla strategia di considerare poco importante questa difficoltà, ma non è così: in queste situazioni i sintomi non vengono nemmeno considerati dalla persona intervistata, quindi ignorati, la questione viene sviata.

R: Volevo sapere, se hai voglia di rispondermi, quando non sei al centro diurno cosa fai durante la tua giornata?

I: Sono a casa mia, faccio quello che mi serve.

R: Hai voglia di raccontarmi cosa fai?

I: No, perché tanto non posso dirti cosa faccio. Faccio un po' di tutto e basta. (G116)

R: Ti è capitato di dimenticarti il gas acceso?

I: No, perché va via la ragazza e lava i piatti, io asciugo e mettiamo via. (G117)

2.4 Confronto rispetto al problema

Vi sono intervistati che affermano di non essersi confrontati né con i parenti né con persone esterne alla famiglia rispetto alle proprie difficoltà. Alcuni anziani esprimono chiaramente il fatto di non voler affrontare questo argomento con gli altri, che siano familiari, amici o conoscenti. Da un lato perché pensano che questi aspetti agli altri non interessano o non devono interessare; dall'altro non se ne parla per la paura di essere etichettati, derisi, considerati addirittura "imbecilli", per usare le parole di un'intervistata. Per altri la questione riguarda

il fatto di non sentirsi in grado di affrontare questo discorso con familiari e amici. Per alcuni invece è inutile perché gli altri non posso capire, considerato il fatto che non stanno vivendo sulla loro pelle la stessa situazione, oppure perché lo sanno già, lo vedono, quindi non ha senso, a parer loro, parlarne.

R: Hai parlato con i tuoi figli o con M. di questa tua difficoltà a ricordarti le cose?

I: No no, non c'entra niente. Questo non c'entra niente, è affare mio e basta. (G116)

R: Ma glielo dici che ti dimentichi le cose?

I: Se ne accorge da solo.

R: Non parlate di questa cosa?

I: No perché se ne accorge da solo. (G110)

R: Ho capito. Ne hai parlato con tua sorella o tuo marito della difficoltà di ricordarti le cose?

I: No, no perché mio marito che sono scema. Mia sorella mi dice "pensa con quel cervelletto che hai 76 anni".

R: Quindi ne hai parlato o non ne hai neanche parlato di questa tua difficoltà?

I: No io non ne ho parlato perché poi mi considerano un imbecille tutta la vita. (G123)

Altri invece raccontano di essersi confrontati con familiari e amici rispetto alla perdita progressiva di memoria. C'è chi condivide lo stesso problema con persone che considerano amiche, in particolare con amicizie coltivate da molto tempo, considerato il fatto che, dicono gli intervistati, sono argomenti che portano con sé imbarazzo e quindi vengono condivisi con persone con cui si è creato un rapporto solido e duraturo. È importante considerare il fatto che molti anziani intervistati hanno perso le loro amicizie storiche perché, considerata la loro età, in differenti situazioni queste sono decedute o i percorsi delle loro vite le hanno portate a non essere più in contatto, per cui sanno di poter contare solamente sulla cerchia familiare. Altri invece riescono a parlare delle loro difficoltà anche con persone che, come loro, frequentano il centro diurno e che sembrano avere, a detta degli intervistati, le stesse difficoltà.

R: Ho capito. Sei riuscita a parlare di queste cose che ti dimentichi con qualche amico o amica? Hai amiche con cui parli?

I: No. Non ho un'amicizia da dire di confidarsi. Ho mia figlia, i miei figli e poi basta. (G118)

R: Invece ne hai amici o amiche con cui hai parlato e gli hai detto che hai queste perdite di memoria?

I: Sì, anche loro. Ho una amica del cuore che è 40 anni che siamo come due sorelle [...]

R: Cosa dice lei, hai parlato a lei di queste perdite di memoria?

I: Anche L. ha detto che non si ricorda più niente neanche lei. (G16)

Rispetto al confronto con i familiari, alcuni intervistati raccontano che dopo averne parlato con i figli o i coniugi questi hanno deciso di rivolgersi ad uno specialista. Altri invece raccontano come i parenti abbiano minimizzato la cosa affermando che anche a loro capita di avere delle dimenticanze oppure che è da considerarsi normale vista l'età. In questo modo alcuni tra gli anziani intervistati, paradossalmente, sono convinti che se il familiare non dà peso a questo aspetto non sia necessario preoccuparsi e quindi si sentono più tranquilli.

R: Non lo sai, ho capito. Hai parlato con le tue figlie di questa difficoltà a ricordarti le cose?

I: Lo sanno, lo sanno.

R: E cosa dicono?

I: Cosa dicono? Mi hanno portato dallo psicologo, devo anche andarci. [...] Anche lì mi hanno fatto tante domande, mi hanno dato le pastiglie. (G17)

R: Ma quando non ricordi le cose e gli dici che ti sei dimenticata, cosa dicono loro?

I: "Eh mi dimentico anch'io le cose". (G19)

Una signora afferma di averne dovuto parlare con il familiare perché la sua difficoltà era palese e non poteva essere ignorata.

R: Ti è capitato di parlare con i tuoi figli della difficoltà di dimenticarti le cose?

I: Sì per forza. A volte mi dicono delle cose e dopo non mi ricordo più quindi devo dire per forza la verità. (G15)

3. Ricevere aiuto

Dalle interviste emerge la percezione che l'anziano ha dell'assistenza che riceve e di ciò che per lui significa ricevere aiuto (figura 2).

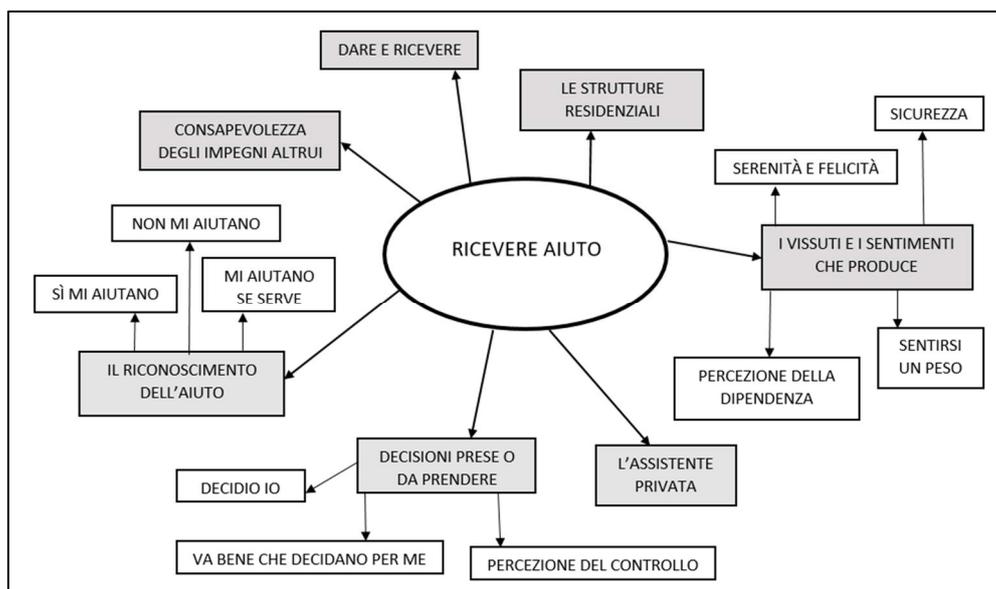


Figura 2

3.1 Il riconoscimento dell'aiuto

Molti intervistati riconoscono di aver bisogno di aiuto e di riceverlo dai familiari che si prendono cura di loro. Lo riconoscono anche quando la malattia non permette loro di avere piena consapevolezza delle dinamiche legate all'assistenza che ricevono. Riconoscono anche l'aiuto di persone differenti dai familiari, come ad esempio le assistenti familiari o le operatrici del centro diurno.

R: Ti capita di dover chiedere aiuto?

I: Spesso e volentieri. (G12)

R: Ascoltami. C'è qualcuno che tutti i giorni se prende cura di te?

I: Posso dire di sì, non sono trascurata. (G124)

R: Hai una signora che ti aiuta?

I: Sì, fa tutto. Io non faccio più niente. (G18)

Raccontano di ricevere aiuto nello svolgimento delle mansioni domestiche, nell'igiene personale, nella gestione di aspetti amministrativi e riconoscono di

essere stimolati dal caregiver ad uscire e svolgere qualche tipo di attività fisica semplice.

Comunque mi lava i vetri, tutte le cose faticose le fa lui. (G13)

Ieri è venuto e mi ha detto che viene anche sta sera perché deve guardarmi il piede che mi fa male. Ho una piaghetta e lui mi pulisce e disinfetta.

R: Hai un super nipote.

I: È venuto l'altro ieri anche lui e mi ha accompagnata a fare un giro a ---, siamo andati in negozio a fare la spesa e poi siamo tornati a casa. (G12)

Altri intervistati invece raccontano di essere sostenuti o sostituiti solamente quando è strettamente necessario, in particolare per svolgere specifiche tipologie di mansioni. In sostanza fanno comprendere all'intervistatore che dal loro punto di vista sono autonomi e che chiedono supporto solo su aspetti per i quali, secondo loro, necessitano di essere aiutati in questa fase della loro vita, anche per altri motivi non strettamente collegati all'età e al deterioramento cognitivo. Si percepisce la sicurezza dell'anziano di poter contare sul proprio familiare nel momento del bisogno.

R: Questi 3 figli le danno una mano?

I: Se ho bisogno, sì. Se chiedo e ho bisogno, mi aiutano.

R: Ti capita di avere bisogno?

I: Poco, per fortuna. Mi arrangio con quello che ho. (G16)

R: Però ti aiutano?

I: Certo.

R: Non sei in difficoltà nel chiedere?

I: No, assolutamente no.

R: Come mai?

I: Non c'entra la difficoltà. Se ho bisogno chiedo e tutti mi aiutano.

(G14)

R: I suoi familiari la aiutano?

I: Sì sì, se ho bisogno viene G.

R: Chi è G.?

I: Mio figlio. (G19)

Altri invece, in contrapposizione rispetto al vissuto dei familiari caregiver intervistati, raccontano di non ricevere aiuto dai loro familiari. La loro percezione è quella di non averne bisogno, oppure di non poterlo ottenere perché nessuno

può svolgere questo compito; altri ancora credono di non venire aiutati perché nessuno vuole assumere questo ruolo.

Fino adesso non ho chiamato l'aiuto di nessuno. Se dovessi avere bisogno le mie figlie verrebbero (G14)

R: I tuoi figli ti aiutano? D. ti aiuta un po'?
I: Mi aiuterebbe ma è ammalata. (G14)

R: C'è qualcuno che tutti i giorni si prende cura di te?

I: No.

R: No?

I: No no, non c'è nessuno. Sono vecchia e abbandonata. (G123)

3.2 Le strutture residenziali

In alcune interviste la necessità di assistenza veniva associata alla possibile esigenza di ricevere supporto e cura all'interno di una struttura residenziale e, in alcuni situazioni, il timore per questa eventualità. La struttura residenziale, infatti, viene considerata dagli intervistati l'ultima alternativa da prendere in considerazione, solamente nel caso in cui il bisogno dell'intervistato, in futuro, diventi ingestibile dai familiari che si prendono cura di lui. In alcune situazioni gli intervistati non sono nemmeno consapevoli di questo aiuto ricevuto dai familiari, quindi vedono la struttura residenziale come un'alternativa lontana ed improbabile, proprio perché convinti di essere autonomi e autosufficienti.

Rispetto alla decisione o meno di essere inseriti in una struttura residenziale, gli anziani fanno riferimento in modo implicito al fatto che se sarà necessario in futuro non saranno loro stessi a sceglierlo, ma i familiari prenderanno questa decisione nel momento in cui sarà strettamente indispensabile.

Non sono nel momento di andare in casa di riposo per finire ricoverato. (G19)

R: Complimenti. Complimenti. Se hai bisogno di aiuto e di sostegno, come ti senti ad essere aiutata? Come ti fa sentire?

I: Contenta che possono aiutarmi. Non ci sono... Anche da parte dei miei parenti, non ne ho tanti parenti perché fino a poco tempo fa avevo una sorella, aveva un anno più di me. Sennò vivo in famiglia. Non sono in casa di riposo. Vivo in famiglia e vedo che sono ancora capace di partecipare alle cose della famiglia, poi mi piace anche ridere e scherzare. (G122)

R: Ti faccio l'ultima domanda poi ti lascio andare. Come vedi la tua vita nel prossimo futuro?

I: Nel prossimo futuro dipenderò sempre dalle figlie perché sono loro che mi faranno compagnia, che mi assisteranno. Adesso dipende dal male che ho, mi metteranno un'infermiera o mi metteranno da qualche parte. Dipende dal male che ho. (G14)

3.3 Dare e ricevere

Gli anziani durante le interviste, sollecitati dalle domande, raccontavano come e in che misura prima di ricevere aiuto erano stati loro fonte di aiuto e sostegno per quelli che oggi sono i loro caregiver e in generale per tutta la famiglia.

R: No, tutto giusto. Ma hai aiutato anche i tuoi figli? Ti sei presa cura dei tuoi figli?

I: Altroché cara. (G16)

In differenti interviste gli anziani fanno esplicitamente riferimento al fatto che il ricevere aiuto, attenzioni e assistenza dai propri familiari è un riconoscimento del fatto che loro stessi, in passato, a parti invertite, hanno aiutato e sono stati un punto di riferimento per i familiari che adesso si prendono cura di loro. Alludono al fatto che vi sia uno scambio vicendevole di aiuto, soprattutto tra genitori e figli.

R: Si sente in difficoltà a chiedere aiuto oppure dice: lo le ho aiutate, adesso loro aiutano me?

I: No, non mi sento in difficoltà. No, mi sembra di dover dare a loro qualcosa.

R: Ecco.

I: Perché la mia vita l'ho dedicata a loro e a mio marito e adesso ho il riscontro, praticamente. (G12)

Sì, esattamente. Io ho fatto per loro e loro adesso fanno per me. (G12)

Alcuni raccontano di aver ricevuto questo riscontro dagli stessi caregiver.

Sì sì, me l'hanno detto loro. "Nonna te hai fatto per noi, quando io ero un ragazzino, e noi adesso facciamo per te". (G12)

Altri non lo vedono come uno scambio basato sulla logica dare e ricevere: credono sia importante essere riconoscenti del fatto che qualcuno si prenda cura di loro, ma non credono che tutto ciò debba basarsi su una logica di scambio reciproco di questo tipo.

*Non è un diritto, è uno sperare che qualcuno ti possa dare un aiuto.
(G19)*

R: Come ti senti nell'essere aiutata e sostenuta? Ti dà fastidio oppure dici "io li ho aiutati e adesso loro aiutano me"?

I: Io non faccio neanche questi pensieri. Io non li faccio, se ho bisogno chiedo aiuto e basta. Se mi vogliono aiutare, va bene, altrimenti pazienza. (G16)

3.4 I vissuti e i sentimenti che produce

Tra gli intervistati c'è chi racconta come il ricevere aiuto da qualcuno li faccia stare bene ed essere sereni. Questi intervistati hanno la sicurezza che qualcuno si sta prendendo cura di loro, che ci sono persone su cui possono contare. In sintesi, vi sono anziani che vivono sentimenti ed emozioni positive al pensiero che vi sia qualcuno che si prende cura di loro, soprattutto in riferimento al fatto che questo significa non essere soli.

Vorrei fare io ma sono contenta che vengano loro. Io sono contenta che ci sia qualcuno che sono: mio figlio, G. e le mie nipoti. Mi aiutavano anche loro ma adesso sono un po' lontane e allora non possono. (G19)

R: Sei contenta che ti aiutino?

I: Sono contenta di M. (figlio)

R: Di M. (figlio)

I: Contentissima. (G15)

R: Quando hai bisogno di sostegno, come ti senti nell'essere aiutata?

I: Mi sento felice e contenta ad avere qualcuno. Mi calmo quando c'è qualcuno perché non avere nessuno è proprio brutto. (G13)

Inoltre, ricevere aiuto è un modo per percepire l'amore e l'affetto da parte dei propri cari. Gli anziani vivono questa attenzione, il prendersi a cuore della situazione da parte del proprio caregiver familiare come una dimostrazione del fatto che si è amati.

R: Mi dicevi appunto che c'è questa tua sorella che ti aiuta. Quando ti capita appunto di avere bisogno di aiuto... mi hai detto che tua sorella ti aiuta nel vero senso della parola... come ti senti ad essere aiutata?

I: Bene mi fa sentire.

R: Perché ti fa sentire bene?

I: Perché sento l'affetto di mia sorella capito. Poi ho anche un fratello che per quello non è che si tiri indietro. (G123)

Altri fanno capire all'intervistatore di vivere emozioni e sentimenti contrastanti: da un lato riconoscono il fatto di aver bisogno di aiuto ed essere felici per il supporto che ottengono, ma allo stesso tempo vorrebbero essere in grado di arrangiarsi, quindi essere assistiti, sostituiti, supportati produce anche tristezza o disagio. Altri raccontano di essersi abituati con il tempo a tutto ciò, ma evidenziano come all'inizio vivevano sensazioni ed emozioni contrastanti.

R: Che bravo. Ma come ti senti quando M. ti aiuta? Ti mette in imbarazzo? Sei felice?

I: Sono contenta da una parte e dall'altra gli dico "lascia lì che faccio io". (G10)

R: Come ti senti quando gli altri prendono delle decisioni al tuo posto? Ti solleva oppure ti infastidisce e dici di volerle fare te queste cose?

I: Vorrei farle io ma se non posso vengono loro. (G19)

R: Quando lei ha bisogno di aiuto e di sostegno, come si sente lei ad essere aiutata?

I: Ormai mi sono abituata e mi sembra quasi logico che mi aiutino.

R: Sì è abituata?

I: Sì, oddio prima era più bello fare quello che volevo ma adesso mi sono abituata e dipendo senza problemi. (G18)

Alcuni si mostrano consapevoli e rassegnati al fatto che per varie attività sono dipendenti dagli altri e per alcuni questa situazione di dipendenza è fonte di disagio e difficoltà, anche se sono riconoscenti di questo aiuto.

È più bello aiutare che essere aiutati, sicuramente. [...] Se devo andare in città o a fare qualche carta devo chiedere, per forza, non vado da sola. (G15)

La mia giornata sono a casa. Siccome non posso muovermi da solo, senza qualcuno, allora mi scoccia stare tutto il giorno a casa. (G17)

Questo vissuto di dipendenza risulta essere fonte di imbarazzo, perché l'anziano si percepisce come un peso per il caregiver, ma in generale per l'intero nucleo familiare.

Tante volte penso a quello che diceva mia mamma: "è un brutto affare diventare vecchi" E adesso lo dico io perché si perde e si è un peso. Devono osservarti. Sembra di essere un peso per le famiglie e allora è per questo che cerchiamo di reagire. Se posso non mi adagio

nei miei pensieri. Li butto via e non ci penso. Oggi è un altro giorno, ieri era... (G15)

I: Mia sorella si fa in quattro ed ha già un figlio. Ho intorno una situazione brutta.

R: Ti mette tristezza?

I: Sì. (G123)

Per altri ancora invece l'essere aiutati, ricevere supporto o essere sostituiti in alcune mansioni che non si è più in grado di svolgere è fonte di sicurezza: l'anziano si sente protetto e al sicuro perché sa di avere vicino qualcuno di cui si fida, che ci tiene e lui o a lei. Ciò infonde loro la certezza che qualcuno penserà e farà ciò di cui lui o lei non possono più occuparsi.

R: Un po' ti aiuta. Come ti senti ad essere aiutata e sostenuta?

I: Sicura di me stessa.

R: Ti fa sentire sicura?

I: Sicurissima. (G115)

3.5 Consapevolezza degli impegni altrui

Tra gli intervistati differenti anziani, oltre a riconoscere l'aiuto ricevuto dai familiari, riconoscono quanto questo sia impegnativo per i caregiver che, oltre ad avere questo pensiero e questo carico di cura, hanno anche altri impegni e compiti da dover conciliare, i quali, come abbiamo visto nel capitolo precedente, spesso rischiano di avere la peggio.

R: Ho capito. F. viene tutti i giorni?

I: Non tutti i giorni perché anche lei ha suo marito.

R: Ah, ha suo marito.

I: Prima deve fare sempre le cose per suo marito, poi ha la casa grande. (G119)

R: Però ci sono D. e A.

I: Sì, ci sono loro due che si prestano.

R: Li vedi tutti i giorni?

I: Quando possono, perché lavorano.

R: Non riesci a vederli tutti i giorni?

I: Un giorno sì e un giorno no. (G12)

Lo decidiamo così insieme perché, siccome mia figlia ha anche tante altre cose da fare non sempre riesce ad accompagnarmi insomma. E allora siccome sono ancora capace di camminare bene, non ho disequilibri nel camminare insomma, posso andare. Esco molto meno di una volta, ma sa sono 88 gli anni. (G122)

Alcuni intervistati specificano il fatto che chi si prende cura di loro è colui che all'interno del contesto di vita di quella persona ha meno impegni familiari e lavorativi. Questo, per gli intervistati che indirettamente lo esplicitano, è un aspetto che viene considerato normale: "è giusto che chi ha meno impegni si occupi di me", sembra essere questo il ragionamento di alcuni anziani intervistati.

Si sì, c'è sempre qualcuno che viene. Il figlio o L. L'altra è più impegnata perché ha due giovanotti, due figli che hanno 14 e 15 anni. Richiedono più attenzione, penso. (G118)

Spesso un buono strumento utilizzato dai familiari quando sono impegnati, apprezzato dagli anziani, è quello di sentirsi al telefono. Non è la stessa cosa, non significa ricevere assistenza ma è un modo per percepire l'attenzione del proprio familiare, anche quando dell'assistenza diretta se ne occupa qualcun altro.

*R: Cosa fai per cercare di sentirti meno sola?
I: Guardo la TV, mi faccio la cena e poi mi telefona mia nuora o le mie nipoti. Non sempre perché vanno tutte a lavorare. (G19)*

Sono contenta di vederli e di sentirli ma non chiedo di venire subito da me. Dico di venire quando possono oppure mi telefonano e ci sentiamo. (G12)

3.6 Decisioni prese o da prendere

Durante le interviste agli anziani veniva posta la seguente domanda: "Le sembra che a volte vengano prese delle decisioni al posto suo?". Le risposte sono state molto differenti tra loro.

Alcuni intervistati hanno risposto alla domanda affermando di non avere assolutamente bisogno che qualcuno prenda delle decisioni al loro posto, oppure hanno affermato di sentirsi coinvolti anche nelle decisioni più semplici che riguardano la vita quotidiana. Questo permette loro di sentirsi ancora capaci, in grado di fare e la percezione di avere ancora il controllo della propria vita.

*R: A., ti sembra che a volte vengano prese delle decisioni al posto tuo?
I: No.*

R: Non ti capita mai?

I: No.

R: Neanche nelle cose semplici?

I: Non mi è mai capitato, neanche con mio marito. Lui diceva "devo chiedere prima alla moglie" (G14)

R: Ti sembra che qualche volta vengano prese delle decisioni al posto tuo? Che ci sia qualcuno che decide al posto tuo.

I: No no.

R: Anche nelle cose più semplici.

I: No no. Mi chiede sempre "mamma, vuoi questo? Sei contenta se facciamo questo? Mamma ti piacerebbe? Vorresti questi?" Mi chiede sempre tutto. Anche se deve andare a cena mi dice sempre "mamma, questa sera posso andare a cena? Posso andare tranquillo? Ti senti bene? Guarda che se non sei tranquilla non vado sai." Magari è la cena della ditta, non esce mai di casa la sera. (G13)

No. Quelle semplici mi arrangio, per le altre ne parlo con L. ma non ho niente di particolare. (G18)

Altri intervistati invece raccontano come siano gli altri a prendere decisioni che li riguardano, ma questo non causa loro imbarazzo, difficoltà o arrabbiature, piuttosto li solleva da questo onere a cui non vogliono pensare.

R: Ha fatto tutto lei. Ma quando vengono prese delle decisioni al posto tuo, questa cosa ti solleva o ti infastidisce?

I: Mi fa piacere.

R: Il fatto che l'A. abbia scelto di farti venire in questo centro diurno, ti solleva o infastidisce?

I: Mi solleva. (G21)

Alcuni intervistati sono convinti che i caregiver siano maggiormente in grado di prendere decisioni e compiere delle scelte rispetto a loro. Alle volte hanno più fiducia nelle capacità decisionali dei loro familiari che in loro stessi.

R: Le danno un po' di indicazioni?

I: Sì sì, indicazioni. Queste cose le fanno piacere?

I: Sì mi fanno piacere.

R: Non ti infastidiscono?

I: No, perché io so che le mie figlie sanno più di me perché sono sempre state molto brave. Hanno fatto più scuola, hanno fatto la scuola alberghiera perché sono segretarie di albergo e hanno lavorato tanto anche negli alberghi. (G14)

Alcuni anziani sono consapevoli e convinti del fatto che per i caregiver riuscire a mantenere sotto controllo la situazione, prendendo delle decisioni al posto

loro, porta quasi ad essere più sicuri di riuscire ad organizzare l'assistenza in modo tale da non avere preoccupazioni o sensi di colpa.

R: Quindi la solleva o la infastidisce il fatto che qualcuno prenda delle decisioni al posto suo?

I: No no io sono contenta, che facciano quello che fanno per il mio bene e anche per il loro, perché se sono aiutata e sostenuta anche loro sono più tranquilli. (G18)

R: Le sembra che a volte vengano prese delle decisioni al posto suo? Che le sue figlie decidano al posto suo.

I: Può essere, magari io non me ne accorgo neanche, non so. (G12)

Per alcuni anziani il fatto di avere qualcuno che prende decisioni al posto loro significa essere sollevati da pensieri e preoccupazioni che preferiscono non avere e che con piacere evitano: è un modo per stare tranquilli, non doversi preoccupare di aspetti della vita di cui in alcune situazioni, soprattutto in riferimento alle donne anziane vedove, loro non si sono mai occupate, non hanno mai preso decisioni. Per alcune donne intervistate la normalità è proprio quella di non prendere decisioni, perché anche in passato c'era qualcuno che ci pensava al posto loro.

No, le lascio fare, ho dato mano libera. Mio marito è morto da poco, non è passato neanche un anno. Prima c'era mio marito che decideva cosa fare e cosa non fare e adesso lascio fare a loro. Io sono contenta così. (G12)

Vengo aiutata, non ho la necessità di dover fare tutto io. Sono stata l'ultima figlia di 9 quindi ho sempre dovuto ubbidire ai fratelli maggiori, al papà e alla mamma. Poi mi sono sposata, e devo ubbidire ai suoceri. Sono più abituata a ubbidire che a comandare. Mi è più facile. (G15)

Tra gli intervistati quindi c'è chi ha la percezione di essere controllato dal caregiver e da chi gli sta accanto quotidianamente. Alcuni ne hanno piena consapevolezza e lo esplicitano chiaramente, altri fanno emergere la percezione che qualcuno abbia il controllo della situazione. Ciò significa, per gli anziani che lo esplicitano, sentirsi monitorati, sicuri, protetti, ma allo stesso tempo significa essere consapevoli che qualcuno ha il controllo della situazione; questo alle volte risulta essere un peso per gli assistiti, che arrivano addirittura, nei casi più

estremi, a sentirsi oppressi da questo controllo e dall'apprensione di alcuni familiari.

Mi adatto a tutto. La mattina, a volte, avrei voglia di stare nel letto però viene mia figlia e mi dice "mamma è ora di andare" allora mi alzo, mi lavo e mi vesto. (G12)

R: Ci pensi?

I: Eh già. Dopo arrivano le vedette a chiamarmi e dirmi che è ora.

R: I figli?

I: Sì. Uno è lì sopra, poi abbiamo fatto la casa ad altri due là. (G15)

*Qualche volta, quando mia cognata, sempre per il motivo del bicchiere di vino, mi trova al bar e mi dice "guarda che se ti ammali per un bicchiere di vino, ti abbandono e tu vai alla casa di riposo". Dio Santo. "Mi sembra di avere capito che tu sei una rompi***i perché quando avevi bisogni, avevi voglia, sei andata dal notaio a farmi fare una carta che io firmo che tutto la mia sostanza rimanga a te. (G19)*

3.7 L'assistente privata

Una fonte molto importante di aiuto per differenti anziani è l'assistente privata. Non in tutte le situazioni che abbiamo incontrato gli anziani erano assistiti anche da una persona esterna alla famiglia ma, nei casi in cui è presente, questa è una figura significativa e rilevante sia per il caregiver familiare, come abbiamo visto nel capitolo precedente, sia per l'anziano assistito, anche se alle volte fatica a riconoscerla.

Questa persona, nelle situazioni che abbiamo incontrato, è sempre una figura femminile. Nella maggior parte dei casi i caregiver la definiscono "badante", gli anziani invece non utilizzano quasi mai questo termine: preferiscono nominarla semplicemente con il suo nome oppure definendola "la mia aiutante", "la donna", "la ragazza", "la signora" ecc.

I: Poi devo fare la doccia e la sera alle 6 vado a Messa se ha tempo l'altra.

R: Chi?

I: La ragazza. Dopo viene e va via, io sto lì, mi metto il pigiama e vado nel letto. (G17)

I: C'è una mia aiutante.

R: Una signora che ti aiuta?

I: Esatto, mi fa compagnia. (G16)

Gli anziani, portando il loro punto di vista e la loro percezione rispetto all'aiuto che ricevono dall'assistente familiare, raccontano quali sono le attività e le mansioni che l'assistente privata svolge.

Le principali attività nella quali gli anziani si sentono sostituiti dalla badante o sostenuti riguardano l'amministrazione e la pulizia della casa e tutta la parte di gestione della spesa e dei pasti. Inoltre, vivono l'assistente familiare come una figura con cui chiacchierare, stare in compagnia o addirittura confidarsi in certe situazioni. Una piccola minoranza di intervistati ha fatto riferimento al fatto che l'assistente privata sia un sostegno per quanto riguarda l'igiene personale.

R: Fa tutto lei?

I: Sì sì.

R: Da mangiare, i letti?

I: Sì, certo. Le faccende di casa, certo.

R: Ti aiuta a lavarti?

I: No, sono ancora in grado di arrangiarmi per le cose personali.

(G18)

Il mercoledì viene una signora e andiamo a farci un giro, due chiacchiere o una partita a carte a seconda del tempo. Due volte in settimana viene la signora a farmi le pulizie all'appartamento e il giovedì mi aiuta a farmi la doccia. (G18)

Sì, il giovedì viene e mi fa le pulizie più grosse. Il letto lo faccio io, mi lavo i piatti e tengo pulita la cucina. (G19)

In alcune situazioni emerge la necessità degli anziani di far comprendere all'intervistatore che questa figura dell'assistente privata sia solo un sostegno, un'aiutante che non sostituisce l'anziano, ma che svolge insieme a lui determinate attività, si impegna nei compiti che egli non vuole svolgere (che è diverso dal non poterli svolgere) oppure fa quello che l'anziano le dice di fare.

R: Il fatto che decida lei cosa farti da mangiare, ti dà fastidio o ti solleva da un lavoro? Ti dà fastidio che sia lei a decidere?

I: Decido io. Preparo nel frigo oppure le dico "guarda cosa c'è nel frigorifero e dimmi". (G18)

Tra gli intervistati c'è chi racconta, o fa comprendere indirettamente, come l'assistente privata sia diventata per loro un importante punto di riferimento, alle volte più dei familiari stessi.

R: Ma come ti fa sentire il fatto di essere aiutato?

I: Io le dico che è come fosse mia moglie, forse meglio (G17)

A conferma di questa affermazione c'è anche chi, al contrario, reclama la necessità di una persona a cui poter fare riferimento, lamentandosi del fatto che si trova a relazionarsi con persone sempre diverse, a cui non riesce ad abituarsi e con cui non ha confidenza.

I: Non so. Sono stufo di continuare a cambiare.

R: Cosa?

I: Tutti i giorni cambiano (riferendosi alle assistenti domiciliari), due volte al giorno e anche il sabato e la domenica. La mattina arriva una fino a mezzogiorno poi pomeriggio ne arriva un'altra, non si sa mai chi arriva. (G16)

In alcune occasioni gli anziani arrivano a provare sentimenti vicini all'innamoramento per la propria assistente:

La ragazza che è venuta ce l'ho ancora con me, ma non a dormire. Io vorrei anche quello, ma è passato il tempo per quelle cose. [...] Cose successe a quel tempo e nel frattempo mi è entrata nel cuore. (G17)

4. Il centro diurno

Tutti gli intervistati, considerate le modalità di campionamento, usufruiscono del servizio semiresidenziale di centro diurno (figura 3).

4.1 Frequenza

Come affermato anche nel capitolo precedente, c'è chi frequenta il centro da pochi mesi, chi da anni. Gli anziani stessi, durante le interviste, raccontano da quanto tempo si recano al centro diurno e, seppur in alcuni casi con difficoltà di orientamento temporale, spiegano se la loro frequenza è stabile tutti i giorni, se si recano al centro solamente qualche giorno a settimana e se trascorrono lì l'intera giornata o se invece si recano al centro solamente al mattino o solo al pomeriggio.

Da quanto vieni qui?

I: Non è tanto, sono venuta l'anno scorso in agosto.

R: Un annetto quindi.

I: Prima venivo 3 volte a settimana invece adesso faccio tutti i giorni. (G17)

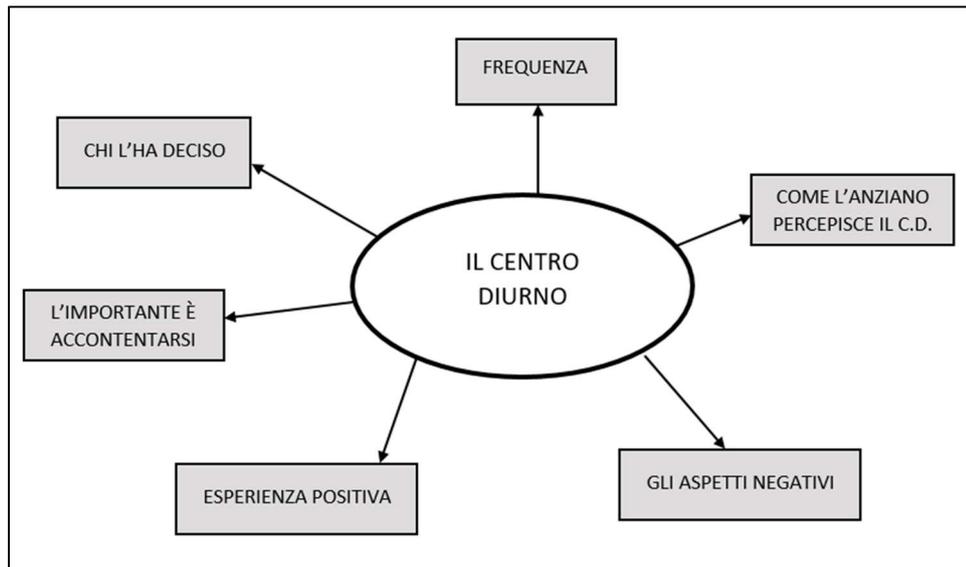


Figura 3

4.2 Come l'anziano percepisce il centro diurno

Dalle parole degli intervistati emergono percezioni molto differenti rispetto al servizio di centro diurno. Alcuni hanno piena consapevolezza delle sue dinamiche, della sua struttura e della sua organizzazione. Per alcuni intervistati questo servizio è stata una rivelazione positiva, un luogo che prima non conoscevano e che ora viene vissuto come il posto in cui le persone possono prendersi cura di loro. Altri invece hanno una percezione differente del centro diurno, che non rispecchia pienamente l'effettiva organizzazione e il suo scopo. Da alcuni viene visto come un servizio al quale si può accedere liberamente senza la necessità di un'iscrizione, con un accesso attraverso una graduatoria e una frequenza definita, come in realtà avviene. Viene vissuto come un'alternativa possibile per trascorrere la giornata. Altri invece, non riconoscendosi simili agli altri frequentatori del centro e non sentendosi stimolati, paragonano il centro ad una struttura residenziale, utilizzando questa similitudine in modo dispregiativo. Altri invece lo vivono come il proprio luogo di lavoro, dove svolgono delle mansioni e si sentono soddisfatti per la propria occupazione. Altri ancora lo vivono come un'istituzione scolastica.

R: Sono contenta. Quante volte vieni al centro?

I: Durante la settimana?

R: Sì sì.

I: Boh, non le ho mai contate. Quando mi gira, vado. Non ho problemi.

R: Quando hai voglia tu?
I: Esatto. Quando ho voglia di andare a fare qualche chiacchierata, vado. (G116)

R: Cosa vorresti di meglio?
I: Mah, non so neanche io cosa ma qualcosa che ti tiri un po' su, insomma. Io vengo qui ma mi sembra di andare ad un ricovero. (G118)

I: Quando vedo tante cose da fare perché sono sola.
R: Qui al centro diurno?
I: Essendo abituata un po' di qua e un po' di là, allora mi arrangio anche là dove c'è più lavoro.
R: Ma cosa non ti piace del centro diurno?
I: Niente.
R: Non cambieresti qualcosa di questo centro?
I: No, perché fai qua o fai là, hai tutte le cose. Tante volte mi vogliono al lavoro e mi fanno servire al tavolo, prepararlo. (G11)

4.3 Chi l'ha deciso

Un elemento interessante inerente il centro diurno riguarda la decisione di frequentarlo. Possiamo affermare che nella maggior parte dei casi la decisione non è stata presa dagli anziani, ma è stata in prima istanza un'idea dei parenti, in particolare dei caregiver, che poi lo hanno proposto all'anziano che avrebbe frequentato il centro.

Con le loro parole alcuni intervistati fanno comprendere la dinamica che li ha visti coinvolti nella presa di decisione rispetto all'iscrizione o meno al centro: la percezione di differenti anziani è che i caregiver abbiano condiviso la scelta di frequentare il centro quando già avevano preso una decisione chiara rispetto a ciò, portando argomentazioni su cui l'anziano difficilmente avrebbe negato o non considerato come valide. Ciò non significa che gli anziani si siano sentiti costretti o che per questo motivo vivano l'esperienza di centro diurno in modo negativo; significa però che la decisione è stata di qualcun altro ed è avvenuta prima di coinvolgere l'anziano stesso.

Allora dopo i miei figli lavorano... Io sono da sola, lo ha detto il medico che da sola non posso stare. Allora vengo tutti i giorni, prima venivo 2 o 3 giorni. (G120)

Per esempio, per venire qui, loro hanno deciso e hanno telefonato se è possibile e se c'è posto. Hanno detto di sì e mi hanno detto "tu non stai qui sola finché noi andiamo via, tu vai a ---. Vengono a prenderti e ti riaccompagnano la sera" e io l'ho accettato, vengo volentieri anche

*perché altrimenti a casa sono proprio sola. Qui almeno ho compagnia.
(G18)*

4.4 Esperienza positiva

La maggior parte degli intervistati, riferendosi all'esperienza del centro, ne ha delle opinioni e una percezione altamente positive.

R: Come ti trovi qui al centro?

I: Tantissimo bene.

R: Sì?

I: Da morire. (G16)

Alcuni, anche se sollecitati ad individuare un aspetto negativo, non riescono a trovarlo ed esplicitano come ogni aspetto di questo servizio sia buono, a parer loro.

R: E un aspetto negativo?

I: No, non lo trovo.

R: Ti piace tutto? Il fatto di svegliarti la mattina, il pulmino, la colazione ti piace, le operatrici tutte simpatiche?

I: Sì, vanno tutte bene. (G12)

Alcuni anziani intervistati non fanno specifico riferimento ad aspetti positivi, ma raccontano semplicemente che per loro questo è un buon servizio e che frequentarlo è un'esperienza altamente positiva; altri si concentrano su aspetti specifici del centro che reputano positivi: il pranzo, sia per il fatto di trovare qualcuno che lo prepara al posto loro sia per la qualità del cibo offerto; altri raccontano che frequentare questo luogo è un modo per socializzare e condividere momenti con persone che stanno vivendo una situazione simile alla propria, evitando in questo modo l'isolamento e la solitudine. Inoltre, viene apprezzata la gentilezza e la competenza delle operatrici. Viene gradito il fatto che le giornate al centro sono piene e scandite da routine che permettono agli anziani di essere orientati a livello temporale; le attività proposte forniscono degli stimoli che gli anziani non avevano mai preso in considerazione come attività fruibili e interessanti.

Ci sono molte cose da fare. Tante sono malcontente del pranzo ma per me trovarlo pronto è una grazia. (G13)

R: La cosa più bella è essere in compagnia?

I: Sì, la compagnia perché ho 4 figlie ma a volte vengono tutte insieme e a volte no. Invece qua c'è sempre movimento. (G112)

R: Cos'è la cosa più bella del centro?

I: La solidarietà che c'è fra noi.

R: Come mai solidarietà?

I: Così perché vedo che sono tutte solidali. (G123)

Per altri invece, questo servizio è un vero e proprio punto di riferimento. In accordo con le percezioni e i pensieri dei caregiver a cui abbiamo fatto riferimento, gli anziani lo percepiscono come uno spazio in cui stanno bene, in cui si sentono a casa, addirittura qualcuno lo compara alla famiglia. Per alcuni anziani non c'è una valida alternativa ad esso.

Questo atteggiamento facilita il lavoro degli operatori, aumenta la serenità degli anziani, sia nei momenti in cui sono al centro diurno, ma anche quando sono a casa, al pensiero di esserci stati o di andarci. In parallelo rende i familiari tranquilli e sicuri del fatto che il proprio caro è in un luogo dove si sente accolto.

R: Meglio, sì sì. Ho capito. Poi durante il pomeriggio cosa fai se non vieni al centro?

I: Di solito vado al centro.

R: Ho capito. Se non vai al centro?

I: Sono sempre andata al centro. (G116)

R: Perché quando vieni qui devi svegliarti presto?

I: Beh sì. Dopo non so cosa farei se non avessi questo centro. (G125)

4.5 Gli aspetti negativi

Alle volte gli anziani non vanno d'accordo con gli altri anziani, contrariamente a quanto affermato sopra, oppure non si sentono a proprio agio con queste persone. In alcuni casi invece non vengono apprezzate le pietanze proposte oppure viene criticata la poca varietà dei pranzi serviti. In altri casi ancora l'aspetto negativo emerge dalla fatica che l'anziano esplicita nello stare per molte ore fuori di casa. Infine, un ulteriore elemento che incide sulla percezione del centro da parte dell'anziano è il fatto di dover condividere aspetti della quotidianità che fino a che non frequentava il centro non era abituato a condividere, ad esempio il momento del riposo pomeridiano dopo il pranzo. Questo in alcune occasioni mette a disagio e può creare difficoltà.

R: La cosa più bella del centro diurno qual è, B.?
I: Le persone che vengono qui.
R: Gli anziani o gli operatori?
I: Operatori.
R: E gli anziani?
I: Qualche volta mi scatta.
R: Cosa ti scatta?
I: Il nervoso contro di loro. [...] Di quelli che fanno, che vogliono essere i padri eterni.
R: Ma anziani o operatori?
I: Anziani, colleghi di centro. (GI7)

Forse l'orario, è un po' impegnativo fino alle 17. È più pesante d'inverno perché alle 17 è notte, andrei a casa alle 15. (GI3)

I: (Silenzio). Non come mangiare ma portano sempre la stessa pasta.
R: Ho capito. Fare cose un po' diverse?
I: Sì, variare.
R: Ho capito, la scelta. (GI13)

4.6 L'importante è accontentarsi

Un atteggiamento abbastanza diffuso tra gli anziani intervistati, soprattutto in riferimento al centro diurno, è quello di accontentarsi di ciò che viene proposto loro. In riferimento a questo servizio alcuni anziani non lo vedono né come qualcosa di positivo per loro né come qualcosa di negativo, ma solamente come una tra le attività che viene proposta, della quale si accontentano, adattandosi. Anche quando stimolati a raccontare ciò che vedono di positivo o negativo all'interno del centro diurno, questi non si sbilanciano e vivono la loro condizione, anche rispetto all'utilizzo dei servizi, in modo quasi rassegnato all'idea che questo è ciò che viene offerto loro e deve andare bene in questo modo.

R: La cosa che cambieresti, e non dici che è brutta, ma vorresti cambiarla? Sempre del centro diurno...
I: Qui al diurno?
R: Sì e dici "questa cosa io la cambierei".
I: Ma no, va bene così.
R: Svegliarsi presto, il mangiare, le educatrici e tutto...
I: Sì niente.
R: Ti piace tutto?
I: Sì, mi accontento. (GI11)

5. Atteggiamenti ed emozioni dell'anziano

Dalle interviste emergono gli atteggiamenti, le emozioni e i sentimenti degli anziani in merito a differenti temi e rispetto a molteplici situazioni che essi vivono (figura 4).

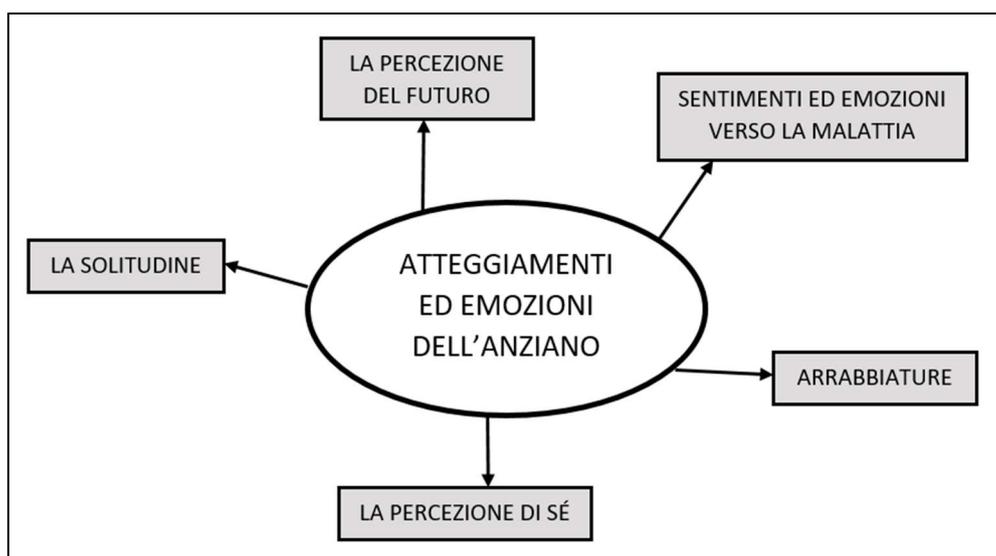


Figura 4

5.1 *Sentimenti ed emozioni verso la malattia*

Agli anziani che abbiamo incontrato abbiamo chiesto di raccontarci cosa provano quando non ricordano qualcosa, con l'obiettivo di indagare i loro vissuti e le loro emozioni rispetto alla manifestazione dei sintomi e in generale alla malattia.

Alcuni raccontano di rassegnarsi al fatto di avere delle perdite progressive di memoria, altri lo accettano evitando di porre attenzione rispetto a tale questione. Differenti intervistati affermando di innervosirsi o addirittura arrabbiarsi quando si rendono conto di vivere la manifestazione di un sintomo. Altri ancora si agitano e provano timore per quello che potrà succedere loro nel futuro, se il problema dovesse peggiorare. Una signora invece afferma di vergognarsi del fatto di non ricordare aspetti della vita per lei molto importanti, come ad esempio il nome della figlia. Altri ancora provano sentimenti di tristezza e affermano di essere tentati di piangere quando il sintomo si manifesta.

R: Hai voglia di descrivermi cosa provi, cosa senti, quando non ti ricordi una cosa? Cosa provi dentro?

I: Cosa vuoi che provi? Non so.

R: Ti arrabbi? Ti viene l'ansia?

I: Sì, mi viene il nervoso. (G117)

R: Hai dei figli?

I: Sì, 3. Due maschi e una femmina.

R: Come si chiamano?

I: M., M. la bambina non mi ricordo più come si chiama. Non mi ricordo proprio più come si chiama mia figlia, che vergogna. (G116)

R: M., quando non ti ricordi queste cose e ti dici nella testa "sto diventando vecchia", cosa senti? Senti rabbia, tristezza, senti ansia?

I: Mi rattrista, avrei voglia di piangere e tante volte mi viene voglia di piangere. (G113)

5.2 Arrabbiature

In misura molto minore rispetto ai caregiver, anche gli anziani intervistati hanno fatto riferimento ad arrabbiature e litigi, facendoci vedere la situazione da un altro punto di vista.

In un modo meno approfondito rispetto ai familiari intervistati, alcuni anziani raccontano che i litigi con i loro caregiver, in particolare con i loro figli, causano in loro disagio, si innervosiscono a loro volta, ma allo stesso tempo cercano di minimizzare la loro reazione per fare in modo che la situazione si appiani nel più breve tempo possibile.

I: Sì sì, riesco a piangere. Anche magari quando si fa qualche discussione con mio figlio, non forte, mi viene quel...

R: Quel pianto?

I: Sì. E mi dice "quando si dicono due cose, ti metti subito a piangere" perché magari gli dico "per piacere, mi vai a prendere le medicine?" "Ecco, sempre all'ultimo momento me lo dici". Ne ho ancora medicine, non mi trovo mai senza. "Lo sai che non posso andare, oggi devo andare a lavorare. Sempre all'ultimo momento". Solo dirmi così mi fa venire rabbia. Io gli dico "sono 3/4 giorni che ho la ricetta, devo continuare a dirtelo".

R: E ti viene un po' da piangere.

I: Mi viene quel nervoso dentro. (G113)

I: Dormo tutto la notte, non ho un dispiacere perché magari mi ha detto... sai come sono i figli a volte...

R: Come sono?

I: Qualche volta, quando è arrabbiato mi dice "vai in quel posto, non capisci niente". Sì, ma quando lo faccio proprio arrabbiare perché gli dico per esempio... Adesso non mi viene, ma non abbiamo mai battibecchi. Capito? Succede, a volte, che mi dica così, capisci? (G16)

5.3 La solitudine

Agli intervistati è stata posta la seguente domanda "Le capita di sentirsi solo?" Alcuni hanno risposto affermando di essere soli, di sentirsi soli, di non avere nessuno al proprio fianco. Per alcuni intervistati vi è una differenza sostanziale, a parer loro, tra il fatto che qualcuno venga a trovarli e il fatto che qualcuno si preoccupi per loro, abbia a cuore ciò che accade. Ciò emerge anche dalle interviste svolte con anziani i cui caregiver hanno affermato di prendersi cura del proprio caro quotidianamente. Altri, consapevoli degli impegni dei caregiver, affermano di trascorrere molto tempo in casa da soli, perché non vi sono altre alternative, se non il centro diurno, nelle giornate in cui lo frequentano. Altri raccontano di avere paura all'idea di dover rimanere soli in casa.

R: Nel quotidiano, c'è qualcuno che si prende cura di te?

I: Io sono da sola a casa.

R: Tutti i giorni c'è qualcuno che si prende cura di te?

I: Ogni tanto viene qualcuno a trovarmi. Io ho fratelli e sorelle, ma nessuno si preoccupa per me. Alla fine sono da sola. (G12)

R: Ma adesso qualcuno dei tuoi cari ti aiuta?

I: Non c'è più nessuno, sono sola. (G11)

Mi chiedo "dove vado io?". C'è il telefono per chiamare il pronto soccorso ma arrivo a chiamare? È brutto rimanere soli, molto brutto. (G13)

Un elemento che incide particolarmente sulla solitudine è il fatto di avere o meno il coniuge accanto. Molti anziani, soprattutto le intervistate donne, raccontano di provare una forte nostalgia per il marito deceduto. Quest'ultimo, raccontano, ha lasciato un vuoto incolmabile nelle loro vite, causando un forte e costante senso di solitudine.

Ho le mie figlie attorno, manca mio marito che è stato un colpo basso perché mio marito era molto presente. Aveva in mente tante cose, parlavamo e mi diceva "no, qui sbagli, era il tal giorno", mi richiama. Quando è morto mio marito... (G12)

Al contrario altri intervistati raccontano di non soffrire di solitudine, seppur alcuni sostengono di trascorrere molto tempo della giornata da soli. Alcuni non percepiscono la solitudine perché, affermano, sono abituati a trascorre la giornata in solitudine; altri invece raccontano di non essere mai soli, di avere sempre qualcuno vicino.

R: Quindi per evitare la solitudine cosa fai?

I: Non ho solitudine.

R: Non ce l'hai?

I: Non ce l'ho. Non è necessario che la eviti perché non ce l'ho, per fortuna. (G116)

R: Ok. Bene. Ti capita di sentirti sola?

I: Sola non mi trovo mai.

R: Mai? Non sei mai sola.

I: C'è sempre qualcuno. (G120)

R: Ho capito. Ti capita di sentirti sola?

I: Adesso no, non mi sento sola. Anni fa c'erano dei momenti che mi sentivo sola. Adesso no. Se sono sola, sono sola. Se ho la compagnia, ho la compagnia.

R: Non hai questa brutta sensazione?

I: No no. (G125)

Agli intervistati che affermavano di sentirsi soli veniva posta la seguente domanda: "Cosa fa per cercare di evitare la solitudine?". Le risposte sono state eterogenee. Alcuni intervistati hanno spiegato che secondo loro non vi è nulla da fare per evitare di sentirsi soli. Altri invece raccontano di aver adottato strategie differenti: c'è chi semplicemente cerca di non pensarci; c'è chi si protegge vagando con la mente e pensando al passato, ricordando e rivivendo momenti positivi; c'è chi cerca di dormire per evitare di pensare a qualsiasi cosa. Altri ancora si distraggono leggendo, facendo le parole crociate, ma soprattutto guardando la televisione. Diversi intervistati raccontano che per evitare di focalizzare la propria attenzione sul fatto di sentirsi soli si concentrano nella preghiera. Altri vedono come punto di riferimento la compagnia di figli e nipoti. Invece, c'è chi afferma che c'è stato un cambiamento da quando ha iniziato a frequentare il centro diurno: prima soffriva di solitudine ora non più, sa di poter contare sulla compagnia del centro.

Per alcuni anziani la presenza costante di un animale domestico, gatto o cane che sia, è molto preziosa. Infine, per evitare la solitudine, gli anziani che riescono a farlo, sia autonomamente sia con l'aiuto di caregiver, cercano di uscire e svagarsi. Inoltre, cercano di farlo mantenendo i contatti con altre persone, amici e conoscenti. Cercare di coltivare delle amicizie, seppur con delle difficoltà oggettive che gli intervistati evidenziano, è molto importante per gli anziani: permette loro di condividere delle difficoltà, sentirsi compresi e meno soli.

R: Ti capita di sentirti da sola?

I: A volte sono sola.

R: E ti capita di sentirti sola?

I: Non ci penso a quello che dici tu. Io non faccio quel pensiero. Sono sola, va bene, pazienza. Dura poco e basta. (G16)

R: Cosa fai per sentirti meno sola?

I: Niente, penso e basta.

R: A cosa pensi?

I: Agli anni che ho passato. (G13)

I: A parte il cane, ho sempre L., i figli di S. che passano. C'è sempre qualcuno.

R: Ho capito.

I: No, non mi sono mai sentita proprio sola. (G18)

5.4 La percezione di sé

Senza che fosse stata prevista una domanda specifica rispetto a questo argomento, dalle parole degli anziani è emersa quale percezione hanno di sé stessi e della considerazione che percepiscono da parte di chi si relaziona con loro.

Vi sono intervistati che hanno una percezione di sé completamente opposta rispetto a quella che hanno di loro i caregiver: questi anziani si sentono completamente sani e soprattutto indipendenti; affermano, con gradi diversi in base all'intervistato, di non aver bisogno di aiuto e di essere ancora autonomi. Sulla stessa linea vi sono anziani che affermano a più riprese come siano loro a svolgere la maggior parte delle mansioni, soprattutto per quanto riguarda la gestione della casa e l'igiene personale.

R: Ti basta quello, non hai bisogno di aiuto?

*I: No, grazie.
R: Non ti serve aiuto?
I: No, mi arrangio con quello che ho.
R: Sei autonoma?
I: Esatto. (G116)*

*R: Tutti i giorni, nel quotidiano, c'è qualcuno che si prende cura di lei?
I: Per il momento mi sento abbastanza indipendente, ma vengono.
(G15)*

Mi alzo alle 7.30 o 8, dipende se devo stirare, se devo fare la lavatrice, se devo cambiare le lenzuola. Se faccio queste cose mi alzo prima altrimenti mi alzo alle 8. Mi lavo e mi cambio, faccio colazione e poi vado a Messa. Quando la Messa finisce, vado a farmi un giro, perché mio figlio mi dice sempre di andare a camminare e alle 11 rientro a casa. Prima F. veniva tutti i giorni a pranzo, adesso non vuole più venire per non darmi troppo peso. (G16)

Per alcuni intervistati è importante far comprendere all'intervistatore che non è cambiato nulla per loro: possono svolgere le stesse attività, possono avere le stesse responsabilità. Per loro è importante sentirsi ancora in grado di fare e soprattutto sentirsi d'aiuto per gli altri.

Alle 5 vado a casa, faccio le mie cose. Questa sera devo farmi una lavatrice e domani sono casa, poi le stiro [...]. Mi preparo le cose. Dopo viene mio genero e mi porta tre camicie. Stiro le camicie di mio genero e faccio le cose. Le ho sempre fatte. (Silenzio). (G12)

Seguendo questo vissuto di autonomia, di capacità di fare, di indipendenza, gli anziani che si trovano a relazionarsi con altre persone anziane, le quali alle volte soffrono come loro di un deterioramento cognitivo medio-lieve, sono in difficoltà perché non si riconoscono in loro, si sentono differenti e non godono della compagnia di queste persone, che loro vedono come diverse, in un'accezione negativa.

Non posso neanche chiacchierare. Con le signore non faccio un bel discorso perché loro parlano sempre dello stesso problema. Tutte hanno un problema o una fissazione. (G13)

[Riferendosi agli operatori in centro diurno] So anch'io che è difficile stare a fianco a una fila di gente così. Non dico che siano fuori ma è difficile. (G17)

Tra gli intervistati c'è chi, a causa della malattia, non ha la consapevolezza di essere anziano e quindi coetaneo delle altre persone che frequentano il centro diurno, quindi vede anziani gli altri e crede di non aver nulla da condividere con loro.

R: Hai delle amiche?

I: Non mi sembra, non mi sembra adatta perché mi sembra che loro siano più anziane di me. (GI24)

R: La cosa che cambieresti di questo centro cos'è?

I: Tanti anziani. Ci sono tutti sopra gli 80. (GI21)

C'è invece chi ha piena consapevolezza della propria età e, rispetto alla percezione di sé, mostra ed esprime quanto pensa di sentirsi "vecchio". Queste persone sono pienamente consapevoli del fatto che l'età anziana li ha portati a non avere la stessa autonomia che prima avevano. Percepiscono quindi di poter avere bisogno di aiuto, anche se alcuni affermano di far fatica ad accettarlo o lo vedono ancora come qualcosa di impossibile, anche se allo stesso tempo gli risulta evidente.

Penso sempre di potermi arrangiare da sola e quello non è giusto perché gli anni sono tanti e lì non potevo fare niente. (GI2)

R: Non vorresti fare da sola?

I: Sono vecchia. (GI11)

Questa perdita di autonomia ed indipendenza porta alcuni intervistati a sentirsi e paragonarsi ad un bambino.

R: Ti solleva? Non ti infastidisce che gli altri prendano decisioni?

I: Per il momento no.

R: Non ti dà fastidio che qualcuno scelga per te?

I: No no, questo no.

R: È come se ti sollevasse?

I: Sì sì, mi solleva. Con gli anni che vanno avanti si ritorna bambini. Quando andavo a scuola dicevo la poesia "tornato piccino, nonno e bisnonno" e adesso ci faccio parte anch'io, ogni tanto me la recito. (GI5)

Ciò che pesa moltissimo ad alcuni tra gli intervistati è la sensazione di non sentirsi riconosciuti dagli altri, dalle persone più vicine a loro. Ciò incide

pesantemente sulla loro autostima e può creare un circolo vizioso di disconoscimento e incapacità di mantenimento delle proprie capacità residue.

Certe cose ti vengono in mente ma mi viene da pensare dopo tanti anni che devo essere messo in un angolo. Questo mi gira nella testa, a volte. (G17)

I: Mio marito non è che sia tanto socievole da andare in giro insieme. Mi fa fare delle figuracce che lo picchiere ogni volta.

R: Perché ti fa fare delle figure?

I: Perché mi tratta come una deficiente. E quindi non mi va bene. (G123)

5.5 La percezione del futuro

La domanda finale della traccia di intervista prevedeva di chiedere agli anziani come vedessero la propria vita nel prossimo futuro.

Differenti intervistati hanno affermato di non pensare al proprio futuro, perché non ne vale la pena, per non soffrire, perché per loro è importante accettare ciò che verrà e allo stesso tempo accontentarsi di ciò che si ha giorno per giorno, consapevoli del fatto che le cose potrebbero cambiare da un momento all'altro.

R: Come vedi la tua vita nel prossimo futuro?

I: Non ci penso. [...] Perché magari penso qualche cosa e dopo non succede niente, è tutto diverso. Quindi è meglio non pensarci e accettare quando arriva il momento, se c'è qualcosa. Io la penso così. Dopo ognuno la pensa a modo suo. (G116)

R: Sì ma dico il tuo futuro lo vedi giorno per giorno?

I: Per forza, vado avanti giorno per giorno. Ne ho abbastanza di alzarmi, di poter fare i miei lavoretti ma i più tanti li fa L. che viene da R. (G16)

C'è invece chi mostra consapevolezza e allo stesso tempo accettazione del fatto che non possono esserci miglioramenti nella propria condizione di salute e c'è chi vive tutto ciò come il normale e naturale ciclo della vita.

R: Come vedi la tua vita nel prossimo futuro?

I: Penso che sia come una candela che si spegne piano piano. (G112)

Alcuni intervistati si appoggiano in modo rilevante alla Fede, confidando nella volontà di un'entità superiore. Un aspetto che emerge nel pensare al futuro e nell'affidarsi alla preghiera è il desiderio di non soffrire.

Da differenti interviste, anche tra le persone che non si affidano alla Fede, ciò che emerge non è tanto la paura della morte ma soprattutto la paura di soffrire, di provare dolore.

R: Ho un'ultima domanda. Come vede la sua vita nel prossimo futuro?

I: Quello è nelle mani di Dio. Signore io vado avanti però tienimi sana la testa e le gambe. Spero in bene e altrimenti sarà quello che Dio vuole. (G18)

Prego tanto il Signore Dio che non mi faccia tanto soffrire perché mio marito ha sofferto tantissimo e non vorrei soffrire anch'io così tanto. I miei figli vanno d'accordo e sono contenta. Mentre i miei nipoti hanno litigato. (G11)

Inoltre, tra gli intervistati c'è anche chi preferisce pensare al futuro di chi è accanto a lui o a lei, con particolare riferimento ai figli, piuttosto che pensare al proprio.

R: L. come vede la sua vita nel prossimo futuro?

I: Ho passato i 90. Vorrei vedere mio figlio più giovane, M., sistemato.

R: Vorrebbe sistemare suo figlio?

I: Vederlo sposato. Mi dice sempre "non agitarti, la casa la ho qui e faccio in fretta a trovarmi una donna" (G10)

Alcuni intervistati invece hanno una visione del futuro che potremmo addirittura definire negativa. La percezione di questi intervistati è quella di non avere un futuro: si sentono un peso, non hanno nessun tipo di prospettiva, nemmeno a breve termine, perché non si riconoscono più come le persone che erano e che vorrebbero ancora essere, perché si sentono soli e non vogliono vivere la vita che stanno vivendo. Anche in questo caso non è la paura della morte che fa vedere il futuro in modo negativo.

R: Come vedi la tua vita nel prossimo futuro?

I: Spero di morire.

R: Come? Come mai?

I: Ascolta mio marito non è che sia sempre presente per aiutarmi. Mia sorella si fa in quattro ed ha già un figlio. Ho intorno una situazione brutta.

R: Ti mette tristezza?

I: Sì. (G123)

Rincuora invece il fatto che una parte di intervistati abbia una visione positiva del proprio futuro più prossimo. Sono le persone che si sentono accolte, sentono che qualcuno si sta prendendo cura di loro e, pur con fatica, raccontando gli aspetti negativi del proprio presente, sono ancora fiduciosi e sanno di poter contare su qualcuno.

R: Come vedi la tua vita nel prossimo futuro? Come la vedi?

I: Io la vedo bene cioè non mi vedo triste, non mi vedo abbandonata, sola. Mi sembra che vada avanti discretamente. Sì. (G118)

R: Come vede la sua vita nel prossimo futuro?

I: Bella, se ho compagnia a me piace. A me piace che venga la signora a fare pulizie e mi dice sempre: "stai lì seduta che faccio io". La sera mi sistemo bene la cucina, non lascio neanche un piatto fuori posto. Mi faccio anche il letto, preparo tutto. (G19)

R: Come vedi la tua vita nel prossimo futuro?

I: Se è così, la vedo buona, se me la vedo così. (G11)

Capitolo 6

Riflessioni ed ipotesi di lavoro

Partendo dai risultati emersi, descritti nel dettaglio all'interno dei capitoli 4 e 5, cercherò di sviluppare delle riflessioni e delle interpretazioni, proponendo delle ipotesi operative per lavorare con gli anziani e le loro famiglie nelle prime fasi. L'obiettivo è anche quello di fornire alcuni suggerimenti operativi ai professionisti che quotidianamente lavorano in questo contesto. Con questa finalità confronterò in sintesi ciò che è emerso dalle parole dei caregiver con quello che hanno raccontato ed espresso le persone affette da deterioramento cognitivo e/o demenza all'esordio, connettendo questi elementi con la letteratura internazionale.

1. L'etica della *care*

Un primo elemento che emerge chiaramente dal confronto interpretativo tra i due poli della relazione riguarda la dialettica tra la percezione del prendersi cura che ha il caregiver e, sul versante opposto, la percezione che ha l'anziano rispetto al ricevere aiuto da parte del proprio familiare. Dalle interviste è emerso come i vissuti dei soggetti coinvolti nella relazione d'aiuto possano essere discordanti o assonanti. Infatti, come conferma la letteratura, da un lato abbiamo incontrato familiari affaticati dal carico assistenziale (Chiao, Wu, & Hsiao, 2015) e, nello stesso contesto, ci siamo confrontati con anziani che riconoscono il carico assistenziale dei loro caregiver e in alcuni casi mostrano dispiacere per il fatto di sentirsi un peso per il proprio caro (Ward-Griffin, Bol e Oudshoorn 2006). In altre circostanze invece il carico assistenziale del caregiver si contrappone a una mancanza di un riconoscimento da parte dell'anziano, il quale, probabilmente anche a causa della demenza, non è consapevole dell'aiuto che riceve: ciò aggrava ancora di più la percezione di fatica da parte del caregiver (Ribeiro e Paul 2008). In queste situazioni, quindi, la percezione del

caregiver si contrappone a quella completamente opposta dell'anziano, il quale non percepisce questo bisogno assistenziale e non riconosce l'aiuto ricevuto.

Questi aspetti, tra loro interconnessi e allo stesso tempo contrastati, richiamano uno degli elementi dell'etica della *care* proposti da Tronto (1993) e ripresi da Sevenhuijsen (2013). Secondo la prima studiosa è fondamentale focalizzare l'attenzione sull'impatto che l'assistenza ha nei confronti di chi la riceve, quindi cosa sta a significare il concetto di *care* e cosa comporta per lei. La studiosa scompone la *care* in quattro elementi che vanno a definirla e che devono essere tenuti in considerazione per una buona assistenza: l'attentività, la responsabilità, la competenza e la disponibilità a ricevere aiuto. In merito a questo ultimo elemento dobbiamo avere ben presente una questione essenziale, spesso ignorata: la persona a cui viene fornito l'aiuto è, per definizione, un soggetto vulnerabile che non può essere ignorato e considerato come un mero recipiente di assistenza. Secondo Tronto e Sevenhuijsen, infatti, è fondamentale porre attenzione alla dimensione passiva della *care*, alla percezione dell'assistenza ricevuta. Se non si mette in luce questo aspetto non si può comprendere se il bisogno della persona è realmente stato soddisfatto. Allo stesso modo, porre attenzione a questo elemento permette di comprendere le connessioni tra i vissuti delle diverse parti coinvolte e dà maggiore consapevolezza del percorso di *caring*.

Andando a ritroso rispetto all'elenco proposto dalle due studiose, le parole degli intervistati hanno permesso di cogliere anche gli altri elementi inerenti *l'etica dalla care*.

Per quanto riguarda la *competenza*, dunque la capacità di prestare assistenza al proprio caro, differenti caregiver intervistati hanno espresso, direttamente e indirettamente, di aver acquisito competenze che prima non avevano, le quali permettono di svolgere azioni assistenziali basate sul rispetto della persona e della sua unicità, evidenziando anche come fare questo spesso sia complicato e difficile da gestire.

Per quanto riguarda l'elemento della *responsabilità*, dalla voce dei caregiver è emerso chiaramente come il prendersi cura di un familiare anziano pone la persona di fronte a un forte senso di responsabilità, se il proprio ruolo viene

vissuto nel pieno del suo significato. Infatti, in differenti situazioni incontrate, il caregiver acquisisce un senso di responsabilità tale che lo porta a percepirsi come indispensabile per il proprio caro, mettendo in primo piano il benessere dell'anziano, prima di qualunque altro aspetto della vita quotidiana personale. Alle volte questo porta a non considerare il proprio benessere: tutto ciò però si contrappone alla logica della *care*, perché essa si basa sull'idea che l'attenzione attiva richiesta nell'assistenza è un'attività relazionale in cui è importante che vi sia uno scambio reciproco tra le parti. È essenziale però precisare che questo scambio è basato su una reciprocità che Sevenhuijsen definisce "più raffinata" (2013, pp. 330) rispetto alla semplice idea secondo cui io do qualcosa a un altro perché mi aspetto qualcosa di pari valore. La logica su cui si basa questa reciprocità è fondata sul presupposto che una persona, in questo caso il caregiver di una persona affetta da demenza, si prende cura di lei, si assume una specifica responsabilità nei suoi confronti, perché è consapevole del suo bisogno ed è pronto a fornire questo aiuto gratuitamente, senza aspettarsi qualcosa di simile o di pari "valore" in cambio. La reciprocità emerge nel momento in cui la persona che ha donato il suo tempo, le sue forze, le sue capacità, per il piacere di dare, percepisce di aver ricevuto una ricompensa per il semplice fatto di aver messo in atto tali azioni: questa è la gratificazione di aver donato, di essersi presi questa responsabilità ed essersi quindi realizzati favorendo il benessere di qualcun altro (Folgheraiter, 1998).

Infine, l'elemento dell'*attentività* può essere considerato l'elemento centrale dell'etica della *care*, la quale si basa sull'idea che l'assistenza consiste nell'aver, appunto, un *atteggiamento attento* nei confronti della persona (Barnes 2012). Significa quindi sapere riflettere sulle proprie azioni e sulla relazione con il proprio caro, con la finalità di migliorare l'interazione e la relazione con lui, per permettergli di vivere un relativo stato di benessere. Dalla ricerca qui presentata emerge come questo non sia facile per i caregiver, ma gli anziani intervistati dimostrano che quando tale dinamica avviene essi si sentono protetti e amati. A conferma di ciò, dalle interviste emerge anche come, al contrario, quando il caregiver non riesce a fare questo passaggio, quando il suo prendersi cura non si basa su questi principi, ma viene messo in atto e percepito come mera

assistenza, si presentano maggiori difficoltà. Ciò viene mostrato soprattutto dal confronto tra le due voci: quando questa dinamica non si crea e non si alimenta, il rapporto stesso viene a mancare. In questo modo la sofferenza e la difficoltà si acuisce sia per il caregiver, appesantito da un carico di cura a cui non riesce a dare un senso, sia per l'anziano, che non si sente più riconosciuto da chi gli è accanto. Questi risultati vengono confermati anche dalla letteratura, in cui si afferma che una persona affetta da demenza, può vivere sentimenti negativi di impotenza a causa della perdita di capacità e competenze, ma può anche mantenere un relativo sentimento di benessere se riesce a conservare una relazione di valore con chi si prende cura di lei (Borley, Sixsmith, & Church, 2016; Boyle & Warren, 2017).

2. Cosa significa dare e ricevere?

Seppur parzialmente in contrasto con alcuni presupposti dell'etica della *care* appena descritti, una logica che può emergere dalla visione di entrambe le parti intervistate, caregiver e assistito, è quella che nei capitoli precedenti abbiamo definito "logica del dare e ricevere". Infatti, seppur non sia un ragionamento condiviso dalla totalità degli intervistati, l'idea di uno scambio vicendevole di aiuto e sostegno può essere vissuto e ritenuto importante da entrambe le parti coinvolte (Neufeld e Harrison 1995), in particolare nella relazione genitori assistiti e figli caregiver. Ciò significa vedere coniugarsi due logiche di pensiero: prendersi cura del proprio caro perché egli a sua volta è stato, prima di ammalarsi, una figura di riferimento per quello che ora è il figlio caregiver. In parallelo, emerge l'idea dell'anziano assistito, quando è consapevole dell'aiuto ricevuto, di essere grato al proprio familiare che si prende cura di lui, ma con la consapevolezza che questo può essere vissuto come uno scambio vicendevole di sostegno, perché prima egli ha sostenuto, cresciuto, amato colui che ora si prende cura di lui (Neufeld e Harrison 1995). In letteratura vi sono esperienze che dimostrano come una percezione di poca reciprocità tra ciò che si è dato e ciò che si riceve può portare risvolti negativi nella relazione (Talbot 1990), in particolare tra madri e figlie. Tuttavia, come è avvenuto nella ricerca presentata

in questa trattazione, la letteratura mostra come non in tutte le coppie vi sia questa percezione e questa necessità di contraccambiare l'aiuto ricevuto con quello dato e, allo stesso tempo, da parte dell'anziano di percepire e confrontare l'aiuto e il sostegno dato nella vita con quello che ora riceve (Keefe e Fancey 2002). Probabilmente questa percezione, proveniente da entrambe le parti, si sviluppa grazie alla logica di reciprocità "più raffinata", descritta dalle studiose dell'etica della *care* a cui abbiamo fatto riferimento nel paragrafo precedente, secondo la quale si agisce gratuitamente, senza il fine di ricevere qualcosa in cambio, ma con il semplice scopo di dare per il piacere di farlo. In sostanza in letteratura, come nella ricerca qui presentata, non vi è congruenza e omogeneità rispetto ai pensieri e le convinzioni in merito a questo tipo di reciprocità tra caregiver e assistito (Ward-Griffin, Bol e Oudshoorn 2006).

Per quanto riguarda nello specifico il rapporto marito e moglie, dal confronto tra i pensieri espressi nella ricerca qui presentata, confermati dalla letteratura (Sanders e Power 2009), emerge come il rapporto tra i coniugi che affrontano la demenza possa essere caratterizzato dalla difficoltà di riuscire a riequilibrare i reciproci ruoli: quelli che erano prima e quelli che sono ora con l'esordio della malattia e dei suoi sintomi. Infatti, da un confronto tra le parole delle coppie marito e moglie intervistate venire a galla la difficoltà di entrambe le parti nel riuscire ad accettare, comprendere e adattarsi al cambiamento che inevitabilmente la malattia porta con sé.

3. La premura che sfocia in controllo

Dal confronto tra le percezioni degli anziani e dei familiari rispetto all'assistenza emerge una prospettiva interessante che coniuga i due pensieri: da un lato ci sono molteplici familiari che affermano di avere una funzione di monitoraggio e controllo che pesa e che reputano però necessaria; dall'altro lato ci sono differenti anziani assistiti che percepiscono e quindi sono coscienti del controllo che subiscono, il quale in alcuni casi sfocia in pura apprensione. Trovando conferma in letteratura, arriviamo ad affermare che alcuni soggetti possono reputare questo controllo e questa apprensione da parte dei propri cari come

una dimostrazione dell'amore nei loro confronti, sentendosi in questo modo al sicuro e protetti (Crist, 2005). Per altri questa percezione di monitoraggio assume una connotazione negativa, in cui la dipendenza da qualcuno viene vista come una conseguenza del fatto di non avere più controllo di sé stessi e di ciò che prima si svolgeva in autonomia. In questo senso gli atteggiamenti di protezione e apprensione messi in atto dai familiari vengono vissuti come un'oppressione, perché gli anziani che vivono in questo modo la premura dei loro cari vorrebbero riuscire a mantenere una relativa autonomia, desiderio che spesso non viene compreso o addirittura non viene nemmeno considerato dai familiari. Questo, come insegna Kitwood (1997), non deve essere considerato un giudizio di valore negativo circa gli atteggiamenti e i pensieri dei familiari di persone affette da demenza: i caregiver non lo fanno per creare volontariamente danno alla persona. Infatti, potremmo ricondurre questa modalità di approcciarsi alla persona anziana ad alcuni degli atteggiamenti che lo studioso descrive con il termine "psicologia sociale maligna". Con questo termine Kitwood si riferisce a tutti i processi, le interazioni, gli atteggiamenti e le azioni che tendono a spersonalizzare la persona affetta da demenza.

È necessario e doveroso sottolineare che con il termine *maligna* Kitwood non vuole in alcun modo descrivere una cattiveria, una perfidia da parte di chi mette in atto ciò. Nella maggior parte dei casi non c'è la volontà alla base dell'atteggiamento e dell'azione. Secondo Kitwood la connotazione di malignità è intrinseca nella cultura, e conseguentemente nella visione presente nella nostra società. Questa cultura vede la persona anziana, e in particolare la persona affetta da demenza, completamente incapace e dipendente. In particolare, seguendo il ragionamento dello studioso potremmo affermare che le manifestazioni di estrema apprensione e controllo da parte dei familiari potrebbero essere identificati con l'atteggiamento che Kitwood definisce di *disempowerment* (Kitwood, 1997, p.42) che, in questo contesto, significa non permettere alla persona di utilizzare le sue capacità residue, convinti che ogni azione debba essere completata, sostituita da qualcun altro, partendo dall'idea che la persona malata non sia in grado di compierla e con l'obiettivo di aiutarla. Questo porta l'anziano a perdere fiducia nelle proprie capacità e in sé stesso,

con un conseguente processo di dequalificazione e una diminuzione progressiva della propria capacità effettiva di azione.

4. Bilanciare i bisogni

Dalla letteratura (Quinn, Clare e Woods 2015) e dalle interviste effettuate emerge chiaramente come i caregiver che riescono a comprendere l'importanza di bilanciare il proprio benessere con quello del proprio caro dichiarano di riuscire a vivere con maggiore serenità il proprio ruolo. Per un operatore è importante essere consapevole del fatto che non sempre i bisogni della persona affetta da demenza e quello del suo caregiver coincidono, anzi alle volte possono essere addirittura contrapposti. Risulta quindi essenziale trovare un modo, e sicuramente non è facile, per riuscire a conciliare le esigenze di entrambe le parti coinvolte (Jones 2008). Riuscire a compiere questo passo porta ad avere delle ricadute positive sul caregiver, sull'anziano stesso e sulla relazione tra caregiver e assistito. Per un operatore che lavora in questo contesto significa porre attenzione, quindi, non solo al benessere della persona affetta da demenza, principale soggetto a cui egli si riferisce, ma è fondamentale che egli mostri attenzione anche nei confronti dei sentimenti e dei vissuti dei familiari che, se sovraccaricati, arrivano ad un punto tale da non poter riuscire a sopportare il carico di cura e supportare il proprio caro. Ciò avrebbe delle conseguenze enormi, considerato il fatto che la famiglia in Italia risulta essere il principale fornitore di cure per le persone affette da demenza¹⁴. Sia a livello politico che nel lavoro diretto con le persone è importante non trascurare o dare per scontato questo impegno prestato dai parenti, il quale spesso supplisce ai vuoti dei servizi socio-assistenziali formali, o almeno integra determinate mancanze (Donati 2012). Tali vuoti vengono spesso percepiti dai familiari caregiver, i quali durante le interviste rivendicano il bisogno di aiuto da parte del sistema di welfare.

¹⁴ Secondo i dati del Ministero della Salute italiano, a fronte di 1 milione di persone affette da demenza, in Italia vi sono circa 3 milioni di familiari coinvolti, direttamente o indirettamente, nella loro assistenza.
<http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4497&area=Salute%20donna&menu=patologie> (ultimo accesso 28/9/2017)

Il peso della cura, lo si è visto in modo dirompente nelle interviste ai caregiver, si amplifica ancora di più nei casi in cui gli stessi familiari non ricevono le informazioni e le spiegazioni di cui necessitano. Ciò significa per il caregiver ricevere qualcosa che si differenzia dall'erogazione dei servizi: vuole dire ottenere chiarimenti che permettono di affrontare la situazione nel miglior modo possibile, seppur nella sofferenza e tra le difficoltà. Ottenere informazioni ed orientamento non porta ad un'eliminazione del dolore e della fatica, in un'ottica di *curing*, ma permette di avere degli strumenti per far fronte ad una situazione che per sua natura non può che essere affrontata attraverso una logica proiettata solamente verso la guarigione, quindi con un approccio di cura concepito esclusivamente in senso sanitario e medico (Folgheraiter 1998; 2011). Le indicazioni e le informazioni che chiedono i familiari sono la base per riuscire a porsi in maniera efficace nei confronti della malattia, ma soprattutto nei confronti del proprio familiare affetto da demenza, adottando una logica differente, quella del *caring*, del prendersi a cuore, avere premura nei confronti della persona e della situazione che sta affrontando l'intero nucleo familiare. Ciò che possono fare gli operatori che si relazionano con i familiari e gli anziani che stanno vivendo questa malattia è riuscire a fornire i consigli, gli orientamenti utili per affrontarla con consapevolezza e preparazione. Come si è visto nelle interviste, soprattutto nelle prime fasi della malattia, i caregiver sono affamati di informazioni e chiarimenti. Ottenersi significa per loro essere più preparati nell'assistenza e vivere un miglioramento nei propri sentimenti e nei propri vissuti (Kuo, et al., 2017; Gaugler et al. 2011). Seppur questo bisogno sia forte, emerge anche quanto sia difficile per i familiari riuscire ad ottenere tali informazioni: in differenti ricerche, tra cui questa, i caregiver esplicitano che tali bisogni rimangono non soddisfatti (Innes, Szymczyńska e Stark 2013).

5. Diversi tipi di confronto

Per quanto riguarda invece la condivisione e il confronto con l'anziano affetto da demenza rispetto ad aspetti legati all'assistenza, alla malattia, alla sua progressione e alle conseguenze che porta con sé, non solo sul piano sanitario,

abbiamo riscontrato delle discrepanze tra la letteratura e gli elementi emersi in questa ricerca. Infatti, in letteratura si afferma come sia importante per la persona con demenza riuscire ad ottenere informazioni sulla diagnosi della malattia che la riguarda direttamente, sul suo decorso e come sia difficile affrontare la situazione se non si ottengono indicazioni in merito alla propria condizione (Keady e Gillard 2002; Pesonen, Remes e Isola 2013). In sintesi, sebbene in letteratura vengano riportate considerazioni in merito all'importanza di condividere le informazioni con l'anziano che in prima persona vive la malattia, nella ricerca qui presentata non abbiamo riscontrato situazioni in cui anche l'anziano è stato coinvolto direttamente nella discussione rispetto al problema che la famiglia si trova ad affrontare. Addirittura vi sono ricerche in cui le persone che affrontano una diagnosi di demenza hanno fornito indicazioni rispetto a quali modalità avrebbero voluto fossero utilizzate con loro per aprire una riflessione rispetto alla loro condizione e alle conseguenze della patologia (Innes, Szymczynska e Stark 2013). Nella ricerca oggetto di questa trattazione gli anziani intervistati non hanno mai fatto riferimento ad una diagnosi di demenza e alla necessità di ottenere chiarimenti a riguardo. A differenza della ricerca effettuata da Innes e colleghi (2013), le persone anziane intervistate non esprimevano esigenze in merito a cosa avrebbero voluto sapere riguardo la loro situazione per prepararsi a ciò che sarebbero potuto succedere e ottenere informazioni sugli aiuti possibili. Si possono ipotizzare differenti motivi legati a questo atteggiamento: potrebbe essere dovuto al fatto che essi si affidano completamente alle cure del proprio familiare, potrebbe significare una completa negazione della problematica, oppure una mancanza di consapevolezza da parte dell'anziano e della famiglia di ciò che sta succedendo e ciò che è necessario affrontare.

Per quanto riguarda il confronto rispetto alla patologia tra caregiver e anziano, come confermano alcune esperienze in letteratura (Snyder 2001; Powers, et al. 2016; Clare 2003), nella ricerca qui presentata abbiamo riscontrato il fatto che differenti intervistati non hanno espresso, direttamente o indirettamente, l'esigenza di confrontarsi tra loro rispetto alla malattia e il suo decorso. In

controtendenza rispetto a quanto affermato in letteratura circa l'importanza di riuscire ad esprimersi, confidarsi, parlare della propria diagnosi e in generale della propria situazione con qualcuno (Weaks e McLeod 2015), la maggior parte degli anziani intervistati non ha raccontato episodi in cui si è confrontata approfonditamente rispetto alla malattia con il proprio caregiver. Chi lo ha fatto, in particolare esprimendo preoccupazione per la propria perdita di memoria, non ha ricevuto risposte che hanno aperto un confronto, ma al contrario sembra che i familiari abbiano "sminuito" la problematica. Questo per l'anziano potrebbe avere differenti significati: non ricevere delle risposte importanti che sta cercando; oppure sentirsi più tranquillo perché, percependo il fatto che non viene dato peso alle proprie preoccupazioni, può vederle come meno gravi e importanti rispetto a ciò che pensava prima del confronto con il proprio familiare. Allo stesso tempo però, questo sminuire, che per il caregiver potrebbe significare tranquillizzare il genitore o il coniuge malato, per l'anziano potrebbe voler dire non riuscire a trovare un canale comunicativo e di sfogo. Infatti, seppur non facciano riferimento ad un confronto esplicito con il proprio familiare, alcuni anziani intervistati hanno mostrato la sofferenza che provavano in merito alla condizione che stavano vivendo e alla difficoltà che porta con sé sperimentare una situazione di questo tipo. Quotidianamente si confrontano con il desiderio di venire riconosciuti e di riconoscersi, anche quando loro stessi percepiscono un cambiamento che non sanno spiegarsi e che probabilmente vorrebbero fermare.

Sul versante parallelo i caregiver intervistati non fanno riferimento a momenti e situazioni in cui si sono confrontati con il diretto interessato circa la malattia, la diagnosi e le sue conseguenze. Questo può avvenire perché il caregiver non reputa utile parlarne con l'anziano, oppure perché lo considera addirittura controproducente: non vuole agitarlo, non vuole metterlo in imbarazzo o farlo soffrire. Questo aspetto può avere delle forti ricadute sul lavoro di un operatore sociale che si relaziona con caregiver e anziani: la progettualità a cui un professionista mira dovrebbe essere quella della condivisione di scelte e riflessioni. Nel momento in cui non vi è piena chiarezza e onestà tra le parti

coinvolte, questo può essere un elemento da problematizzare e comprendere, prendendo in considerazione la singola situazione e i motivi che spingono le persone a non condividere i propri pensieri e le proprie preoccupazioni in merito alla malattia. È bene precisare il fatto che, nelle situazioni conosciute grazie alla ricerca qui presentata, non tutte le persone coinvolte avevano ricevuto una diagnosi di demenza: questo significa considerare il fatto che il confronto potrebbe avvenire proprio in merito alla condizione a cui non si è ancora data un'interpretazione o una spiegazione chiara.

6. Una responsabilità familiare

Un elemento estremamente importante, che ha delle forti ricadute sull'impatto del peso di cura per il caregiver, è il confronto con il resto della famiglia. La possibilità di discutere e dialogare con gli altri familiari, non solo porta sollievo al caregiver principale, ma permette di ottenere una condivisione da cui trae beneficio l'intero nucleo familiare. Il dialogo in famiglia può andare oltre il confronto e portare sia un supporto emotivo che pratico ai membri. Dalla nostra ricerca, in accordo con la letteratura (Sims-Gould e Martin-Matthews 2007; Pesonen, Remes e Isola 2013), emerge il fatto che, se il caregiver trova nella famiglia uno spazio di condivisione e quindi non è lasciato solo nei compiti di cura, può sentirsi sollevato.

In parallelo questo scambio può permettere ai componenti della famiglia di esprimersi liberamente e di dare sfogo alle proprie paure e ai propri pensieri, sentendosi in questo modo più sollevati grazie al fatto di poter condividere con qualcuno di molto vicino, che conosce la situazione, le proprie difficoltà, sentendosi compreso.

Chi tra gli intervistati non è riuscito a fare questi passaggi ha inevitabilmente maggiori difficoltà: percepisce maggiore carico, emotivo e fisico, e conseguentemente ciò incide in modo negativo sulla relazione con l'anziano assistito, il quale a sua volta percepisce la fatica e soffre a causa della situazione.

Questo aspetto ci invita a riflettere sull'importanza di non considerare l'assistenza unicamente come un rapporto duale. Essa coinvolge, sia

direttamente che indirettamente, i diversi componenti della famiglia. Quando un caregiver sente che le responsabilità sono unicamente in capo a lui, quando non percepisce l'eventuale disponibilità e la presenza, non solo fisica, di altri componenti della famiglia, ciò incide pesantemente sul suo benessere e conseguentemente su quello dell'anziano. Per l'operatore sociale, poter lavorare con persone disponibili, propositive e coinvolgibili, permette di sviluppare un progetto d'aiuto condiviso che può contare sul contributo di una molteplicità di soggetti, dove le responsabilità non sono in capo ad un singolo individuo (Sims-Gould e Martin-Matthews 2007).

7. L'importanza delle esperienze di vita

Il confronto è importante non solo in famiglia, ma anche all'esterno. Infatti, in accordo con quanto emerge dalla letteratura, la ricerca ha messo in luce come riuscire a condividere oltre i confini della parentela la propria esperienza sia un elemento importante per i caregiver intervistati. Questi ultimi danno forte valore al sostegno tra pari: il confronto e lo scambio di indicazioni e consigli tra persone che hanno vissuto o stanno vivendo una situazione simile è per loro molto rilevante. La mancanza di informazioni provenienti da servizi e professionisti, di cui abbiamo discusso nel paragrafo precedente, può essere sopperita dall'orientamento, dalle indicazioni e dal sostegno che i familiari ricevono grazie al confronto con persone che hanno vissuto la stessa esperienza e comprendono quali sono gli aspetti che maggiormente possono interessare ed essere utili nel concreto a chi vive questa situazione. Le conoscenze e le competenze acquisite grazie all'esperienza di caregiving permette di diventare, per usare un termine proveniente dalla letteratura internazionale, *expert by experience*: una persona che in virtù dell'esperienza che ha vissuto o sta vivendo ha acquisito conoscenze e competenze esperienziali, le quali possono essere ottenute e trasmesse solo da chi ha vissuto una situazione simile (McLaughlin 2009; Raineri 2011). Le persone che hanno vissuto un'esperienza come quella di assistere una persona affetta da demenza o soggetti che stanno vivendo in prima persona questa malattia ricevono aiuto o forniscono aiuto a individui che vivono una condizione

simile. Ricevono e forniscono consigli, aiuti, suggerimenti, in virtù del loro essere “esperti per esperienza”.

Grazie a questa dinamica può nascere un supporto che va oltre il tecnicismo clinico (Folgheraiter e Cappelletti 2011), che poco si addice a una situazione come quella della demenza, dove non può esserci guarigione, ma dove il problema, lo abbiamo già detto nella parte introduttiva di questa trattazione, non può essere semplicemente risolto attraverso una procedura standard. Un operatore può far tesoro di questa importante dinamica, consapevole del fatto che le persone, esperte per esperienza, hanno delle competenze che egli non possiede: hanno vissuto o stanno vivendo una situazione che l’operatore stesso è chiamato ad affrontare (Folgheraiter 2011). Le persone che abbiamo intervistato sanno cosa vuol dire prendersi cura di un anziano, sanno cosa vuol dire affrontare quotidianamente il disorientamento, le amnesie, le continue ripetizioni, ecc. Queste esperienze sono “ricchezze” sia per il caregiver sia per l’anziano, anche se sicuramente ne farebbero a meno (Folgheraiter e Cappelletti 2011). Un operatore, attraverso la relazione con chi sta vivendo o ha vissuto la situazione, può valorizzare tali competenze attraverso due modalità: può farsi aiutare a comprendere come affrontare la singola situazione; inoltre può facilitare, promuovere, incrementare il sostegno tra persone che stanno affrontando un problema simile.

Per quanto riguarda la prima modalità, l’operatore, per agire davvero al fine di aiutare le persone che vivono questa situazione, necessita di basarsi sulle loro conoscenze e competenze, ha bisogno di partire da quelle per sviluppare un progetto d’aiuto assieme alle persone coinvolte direttamente nella situazione problematica. Se poniamo attenzione a tale dinamica possiamo notare come la stessa modalità di lavoro, con fini differenti, è stata utilizzata per l’implementazione della ricerca oggetto di questa trattazione: i co-ricercatori, come gli utenti dei servizi, sono stati considerati degli esperti grazie al loro vissuto riguardo alla malattia e attraverso il loro contributo è stata progettata e sviluppata la ricerca. Allo stesso modo l’operatore, perché possa considerare davvero autentico l’aiuto che egli cerca di promuovere con il suo lavoro, deve basarsi sulle conoscenze delle persone direttamente coinvolte: occorre che si

faccia aiutare dalle persone al fine di comprendere come agire (Folgheraiter 2011; 1998; Raineri 2004). Certo è che questa dinamica deve essere compresa anche dalla persona che si rivolge all'operatore, solitamente definita "utente del servizio", il quale tradizionalmente non è abituato a questo approccio di scambio reciproco. Infatti, lo abbiamo visto anche all'interno delle interviste effettuate, il rischio è che il rapporto con l'operatore sia basato solamente sulla necessità di ottenere una specifica prestazione. Spostando questo ragionamento ad un livello più ampio, all'interno del sistema di welfare, è chiaro come la storica implementazione di azioni basate su questo approccio, che vede il professionista erogare le "soluzioni" e l'utente riceverle, sembra aver portato le persone a pensare che l'aiuto provenga solamente quando si riceve un servizio, una prestazione, un voucher, ecc. La perpetuazione di tale logica tecnico-manageriale porta gli utenti, in questo caso i caregiver, a non avere rapporti con gli operatori sociali fino al momento in cui non intendono richiedere una prestazione specifica. Un'importante indicazione per il professionista può essere quella di tenere presente il fatto che, oltre a cambiare prospettiva, vedendo la persona come un collaboratore con delle competenze essenziali per affrontare la situazione, deve essere altrettanto consapevole del fatto che questo modo di percepire e considerare le persone con cui lavora quotidianamente si basa su un approccio difficile da comprendere anche per i cosiddetti "utenti" (Folgheraiter, 2000). Probabilmente può essere difficile per le persone che si rivolgono a lui comprendere che l'aiuto fornito dall'operatore sociale non è meramente erogazione di servizi, se tradizionalmente sono stati abituati a vederlo implementato in questo modo e non hanno vissuto esperienze diverse. Significa anche per loro cambiare prospettiva e considerare l'aiuto in termini differenti; significa vedere il proprio contributo come essenziale per la buona riuscita del progetto d'aiuto che si vuole implementare insieme. Questo però non deve sembrare, agli occhi del caregiver, un modo per far sì che l'operatore "non faccia nulla": infatti è questo il rischio se si mantiene una prospettiva basata sulla prestazione. L'erogazione di prestazioni assistenziali, spesso indispensabile in queste situazioni, non viene eliminata, ma si inserisce all'interno di una più ampia riflessione condivisa tra professionisti e familiari. Al contrario, un

approccio di questo tipo deve significare per il caregiver e per la persona affetta da demenza un modo per riuscire a sentirsi in grado di dire la propria e di contribuire attivamente nell'affrontare la situazione; un modo quindi per vedere riconosciuta la propria capacità di fronteggiamento e la propria *resilienza prodigiosa* (Folgheraiter 2016, 406). La persona che chiede aiuto al professionista deve essere accompagnata a riflettere sul fatto che questo atteggiamento dell'operatore non è sintomo di poca voglia di fare, poca professionalità e mancanza di volontà, ma è l'unico metodo utile e valido per affrontare una difficoltà di tipo esistenziale, come può essere la demenza.

Seguendo questo ragionamento legato alle competenze esperienziali delle persone che vivono e devono affrontare un problema esistenziale, possiamo affermare che un operatore può cercare di sostenere tali competenze non solo all'interno di un singolo percorso di aiuto, ma può promuovere un confronto e uno scambio più diffuso. Mi riferisco in particolare alla valorizzazione del supporto tra pari che può manifestarsi in modo spontaneo, come è emerso dai racconti degli intervistati nella ricerca qui presentata, e che può portare beneficio a tutte le parti coinvolte. Infatti, la persona che sta vivendo un problema di vita, confrontandosi con chi sta vivendo una condizione simile alla sua, può trovare conforto, sostegno e più in generale aiuto. Allo stesso tempo, lo abbiamo visto all'interno del capitolo 5, alcuni caregiver, confrontandosi con un familiare di una persona affetta da demenza, si sono trovati a fornire informazioni, supporto e aiuto, trovando soddisfazione nel fare ciò, tanto che dagli stralci di intervista emerge orgoglio e appagamento per aver messo in atto tale aiuto. Coniugare queste due azioni, tra loro strettamente interconnesse per natura, dato che fanno riferimento alle stesse competenze e ad una necessità vista da due punti di vista differenti, significa mettere in atto e promuovere delle dinamiche di *auto-mutuo aiuto* (Steinberg 2002). Con questo termine ci si riferisce a processi in cui le persone che vivono una situazione simile si aiutano reciprocamente. Queste dinamiche possono venire strutturate e alimentate attraverso i gruppi di auto mutuo aiuto, cioè gruppi formati da persone che vivono una situazione di vita analoga, interessate a confrontarsi, a condividere

la propria esperienza e le proprie difficoltà, per migliorare la propria condizione e quella di chi sta accanto a loro (Steinberg 2002; Silverman 1993; Calcaterra 2013). Infatti, i risultati di differenti ricerche mostrano che il sostegno tra pari permette alle persone affette da demenza e ai caregiver di incontrare gli altri in una situazione simile alla loro sentendosi meno sole e meno isolate (Clarke, et al. 2013).

Per quanto riguarda i caregiver, in letteratura si evidenzia come il supporto tra pari, non necessariamente attraverso un gruppo di auto mutuo aiuto, può migliorare la capacità di fronteggiare le situazioni, crea una riduzione dello stress e sviluppa una sensazione di sollievo, permette di sentirsi parte di qualcosa di condiviso (McConaghy e Caltabiano 2005; Greenwood, et al. 2013; Clare, Rowlands, & Quin, 2008). Inoltre, la partecipazione al gruppo consente di conoscere e comprendere maggiormente la malattia, confrontandosi (Willis, Semple e de Waal 2016). In sintesi, possiamo affermare che sviluppare e strutturare una modalità che nasce in modo naturale e spontaneo tra le persone (Calcaterra 2013), quale l'aiuto reciproco, può portare risultati estremamente utili per tutti i soggetti coinvolti.

Per quanto riguarda le persone affette da demenza, dalla letteratura emerge come il supporto tra pari stimola cognitivamente, quindi influisce positivamente anche sulle capacità residue dei malati (Woods, et al. 2012; Willis, Semple e de Waal 2016). Inoltre, questo tipo di supporto potrebbe permettere alla persona che affronta la demenza di avere uno scopo, di sviluppare un maggior senso di sé e mantenere la propria identità, perché permette di sentirsi accolto in un gruppo che apprezza e valorizza la persona, producendo in tal modo un senso di autostima e fiducia in sé stessi.

Per riuscire a fare tutto questo e perché porti davvero beneficio per le parti coinvolte è essenziale che si attivi uno specifico processo: la persona che aiuta e viene aiutata nello stesso momento ha la necessità di riconoscersi nell'altro, di identificare delle somiglianze tra la propria situazione e quella di chi ha di fronte. Nella ricerca oggetto di questo elaborato ciò che emerso è proprio il fatto che in alcune situazioni gli anziani intervistati, probabilmente a causa della malattia oppure per un rifiuto, conscio o inconscio, fanno fatica a riconoscersi negli

anziani che stanno vivendo una situazione simile alla loro, ad esempio che frequentano il centro diurno e vivono gli esordi. In sostanza, in alcune situazioni mancano i presupposti perché si sviluppi tale reciprocità, alla base della dinamica del supporto tra pari. Inoltre, è da considerare l'eventualità che sorgano delle difficoltà legate al fatto che le persone anziane possono essere in difficoltà nel riconoscere il problema, oppure la malattia potrebbe peggiorare al punto tale da non riuscire a beneficiare del confronto e dello scambio.

Se invece si creano queste dinamiche di confronto che portano alla condivisione tra pari, anche l'anziano può trarne beneficio. In questo senso il centro diurno può diventare un luogo di scambio e di confronto, sia spontaneo sia facilitato dai professionisti.

8. Casa dolce casa

Un elemento che accomuna differenti caregiver e anziani riguarda la considerazione che hanno nei confronti del riuscire a vivere il più a lungo possibile nella casa in cui l'anziano ha sempre vissuto. A conferma di ciò che si rileva in letteratura (Harrison e Means 1990; Langan J. 1996; Heywood e Means 2002) anche in questa ricerca si è rilevato come la casa abbia per l'anziano un forte significato positivo: riuscire a vivere presso la propria abitazione fino a che le condizioni lo permettono è un desiderio per gli anziani e un obiettivo per i caregiver. Assieme ad altri, la casa può essere considerata uno degli elementi che permettono alla persona che deve affrontare quotidianamente la perdita di memoria di mantenere un legame con i ricordi, le esperienze di vita, gli affetti legati alla propria casa. Essa in sostanza potrebbe essere considerata uno degli elementi che mantengono viva la storia di vita, la biografia della persona ed è per questo motivo che assume un forte valore: le storie individuali e le interpretazioni personali delle esperienze vissute dagli anziani presso la loro abitazione permettono di mantenere vivo il senso di sé.

Ciò non significa validare l'ipotesi secondo cui la permanenza al domicilio è sempre e in qualsiasi condizione preferibile: vi sono situazioni che non permettono la permanenza al domicilio dell'anziano o addirittura vi sono

permanenze al domicilio in cui la casa assume le caratteristiche di un'istituzione totale, per usare le parole di Goffman (1961). Infatti, se alcune caratteristiche delle strutture residenziali vengono ricondotte alle descrizioni dello studioso nella sua celebre opera *Asylum*, anche al domicilio possono venire riprodotte tali dinamiche (Askham, et al. 2007). Pensiamo, ad esempio, alle situazioni in cui l'anziano viene continuamente sorvegliato, monitorato se non addirittura contenuto fisicamente per la paura che si faccia del male o possa scappare.

La casa in cui vuole continuare a vivere l'anziano, evidentemente, non è e non può essere la permanenza al domicilio "a tutti i costi", ma è una permanenza che gli permette di vivere i suoi ricordi, la sua quotidianità, la sua routine. Tutto ciò, insieme ad altre componenti della vita del soggetto, contribuiscono a mantenere la sua biografia e più in generale, il suo essere persona (Kitwood, 1997).

9. Ciò che si perde e ciò che si guadagna

Spesso è spontaneo associare all'età anziana l'idea di perdita e il declino (Batthyany 2013), però ciò che ci fanno comprendere gli anziani e i caregiver in alcune interviste per certi versi è proprio l'opposto: vivere la vecchiaia, affrontare la demenza non significa solo perdere qualcosa. Alcuni tra i caregiver intervistati, lo abbiamo visto all'interno del capitolo 4, hanno raccontato come il cambiamento del proprio caro abbia portato a perdere qualcosa, ma abbia permesso anche di conoscere degli aspetti positivi nelle caratteristiche, negli atteggiamenti del proprio caro e nella relazione con lui, che prima della malattia non facevano parte della persona e del rapporto tra i due familiari. Ad esempio, ci sono persone che sono diventate più affettuose oppure si confrontano con i propri caregiver in un modo che prima non facevano. Questo è in linea con le ricerche degli ultimi anni che hanno cominciato a considerare l'età anziana non solo come qualcosa di negativo, in cui non si può vedere altro se non il declino e la perdita (Ong, et al. 2006). Riuscire ad avere una prospettiva differente, che riesce a cogliere gli aspetti positivi della situazione che si sta vivendo, con la consapevolezza che la difficoltà non è eliminabile, ma si può cercare di vedere

anche ciò che è stato “guadagnato” in termini di relazione con il proprio caro (Netto, Goh e Yap 2000; Ribeiro e Paul. 2008; Jervis, Boland e Fickenscher 2010). Ciò permette da un lato al caregiver di sentirsi meno appesantito dal carico di cura e dall’altro può dare modo alla persona che vive la malattia di sentirsi amata, rispettata e valorizzata.

10. La fine della vita

In correlazione all’idea di perdita e al declino presenti nella visione comune dell’età anziana, la persona in questa fase della vita deve inevitabilmente affrontare l’idea della morte. Come afferma Batthyany (2013), per gli anziani la morte non è più una questione teorica, bensì una realtà assai concreta.

Considerata la loro vicinanza a questo evento parte della vita, potremmo essere spinti a pensare, almeno così era per me prima di implementare questa ricerca, che le persone anziane siano maggiormente colpite negativamente da questo pensiero rispetto agli altri. In accordo con altre evidenze empiriche, anche in questa ricerca è emerso invece come gli anziani non manifestino particolare ansia e preoccupazione al pensiero di morire. Differenti ricerche, a conferma di ciò, dimostrano come i soggetti di età avanzata manifestano un’ansia addirittura inferiore rispetto a persone di altre fasce d’età, ma soprattutto emerge come gli anziani reprimono meno i pensieri riguardo alla propria morte in confronto alle persone più giovani (Gesser, Wong e Reker 1987; Russac, et al. 2007).

Una interessante interpretazione dell’atteggiamento che l’anziano ha nei confronti di una fondamentale sfida esistenziale come quella della morte proviene dagli approcci esistenzialisti (Allers, 2009; Frankl, 2010), secondo i quali è proprio la certezza di un passato vissuto, concreto, non cancellabile che permette alla persona di vivere con maggior serenità questa situazione. La certezza di una vita vissuta permette all’anziano di dare un senso alla propria esistenza e lo rende consapevole del fatto che la morte non può cancellare ciò che è stato: il passato non può essere intaccato dal tempo, non è transitorio. In questo senso Batthyany (2013) afferma:

[...] Nessuno può cancellare le tracce che abbiamo lasciato nel corso delle nostre vite. Nessuno può privarci di tutto questo: con la morte infatti il lavoro è completato, e una volta che è completato si trova sicuro nel passato. (p.51)

Una visione di questo tipo potrebbe scontrarsi con l'idea di una memoria che va a perdersi per la persona affetta da demenza, ma paradossalmente ciò che forma la persona come tale e che permane anche nella e per la persona con demenza è proprio tutto ciò che è stato, che ha contribuito a formare la sua personalità, la sua storia, i suoi valori, i suoi modi di pensare. In accordo con Kitwood (1997) possiamo affermare che sono proprio tutti questi aspetti legati al passato che anziani e caregiver dovrebbero prendere a cuore, che contribuiscono a formare la persona e mantenerla tale, anche quando deve affrontare la sfida esistenziale più importante di tutte.

Ciò che sembra emergere dalla ricerca qui presentata non è, quindi, il timore di dover affrontare la morte, che consapevolmente in differenti interviste gli anziani mostrano di sentire vicina, ma sembrerebbe emergere soprattutto la paura di soffrire, provare dolore e vivere in solitudine.

11. Una solitudine vicendevole

Attraverso un confronto tra le interviste ai familiari e le interviste agli anziani è evidente come entrambi i gruppi di soggetti si trovano ad affrontare, a causa della situazione che stanno vivendo, sentimenti di solitudine e di isolamento.

Utilizzando una distinzione teorica proposta da Weiss (1973) possiamo affermare come differenti anziani e caregiver che abbiamo intervistato vivono e sperimentano sia un *isolamento sociale* sia un *isolamento emotivo*, che provocano entrambi, secondo Weiss, un sentimento di solitudine. Con il termine isolamento emotivo Weiss si riferisce a quel sentimento provato nel momento in cui la persona non dispone di un legame di attaccamento che porta una vicinanza sul piano emotivo, ad esempio con un coniuge. Con il termine isolamento sociale lo studioso si riferisce alla sperimentazione da parte di un soggetto di un'assenza più o meno evidente di una rete sociale che permette

alla persona di sentirsi coinvolta in una rete di relazioni più ampia e complessa rispetto alla relazione duale. La solitudine che nasce coniugando questi due tipi di isolamento provoca sentimenti ed emozioni di tristezza, ansietà, noia, disprezzo di sé e una percezione di marginalità sia per il caregiver che per l'anziano (Moyle, et al. 2011). Ciò che emerge dall'analisi della ricerca qui presentata è il fatto che entrambe le parti coinvolte nell'assistenza vivono questi sentimenti.

Per quanto riguarda il caregiver l'isolamento sociale può essere dovuto al fatto che, dovendosi prendere cura del proprio caro, egli non riesce a mantenere le relazioni fuori dall'ambito familiare, o addirittura, lo abbiamo visto in alcuni casi, è costretto a trascurare anche la famiglia. Ciò lo può portare quindi a vivere un isolamento emotivo: potrebbe allontanarsi dagli affetti più cari e provare sentimenti di solitudine collegati a questo bisogno più intimo e associato ai legami più solidi. Inoltre, l'isolamento emotivo può essere acuito dal fatto che il caregiver arriva a non considerare più l'anziano di cui si prende cura come la stessa persona di prima: trascorrendo molto tempo insieme a lei o a lui e non riuscendo a mantenere la stessa relazione che aveva prima della malattia ha la percezione di essere solo. Questo sentimento ad esempio può essere provato da un coniuge che non riesce più a condividere molti aspetti inerenti la quotidianità che prima viveva assieme alla propria compagna, o il proprio compagno di vita, prima della malattia, oppure da un figlio che sente di non potersi più confrontare e confidarsi con la propria madre o il proprio padre.

Questo si riallaccia alle considerazioni che propone Kitwood in merito all'essere persona: il caregiver può vivere una condizione di solitudine perché non riconosce la persona che è accanto a lei. Tutto ciò ha delle conseguenze devastanti per la persona affetta dalla malattia, ma ha anche delle forti ricadute per il caregiver. Se egli non considera la persona che ha di fronte come soggetto in grado di provare sentimenti e relazionarsi, la sua percezione di solitudine ed isolamento aumenterà sempre di più, soprattutto per le persone che si occupano dell'anziano in modo continuativo ed esclusivo.

Per quanto riguarda la persona con demenza possiamo affermare come il sentimento di solitudine rispecchi ciò che vive il caregiver. A causa del suo

deterioramento cognitivo, associato spesso a malattie fisiche invalidanti, gli anziani rischiano di non riuscire a mantenere contatti fuori dall'ambiente familiare o in alcuni casi faticano addirittura ad avere contatti con altri membri che non si occupano direttamente della sua assistenza. Ciò porta ad un isolamento sociale, che però può essere attutito o addirittura eliminato grazie ad esperienze di socializzazione fuori dal contesto familiare, tra cui il centro diurno.

L'anziano può vivere una condizione di isolamento emotivo tendenzialmente per due motivi principali: perché ha perso molte delle persone con cui aveva un rapporto intimo e privilegiato; perché nella relazione con il caregiver non si sente riconosciuto per ciò che è sempre stato, per il ruolo che ha avuto e che ora sembra aver perso a causa della malattia. In sostanza la persona anziana, non riuscendo a relazionarsi con i soggetti che le sono più vicini perché non la riconoscono più, vive un isolamento emotivo che con il tempo può peggiorare, considerato il fatto che la malattia indurrà il caregiver a riconoscere sempre meno il proprio familiare anziano. Tutto ciò porterà l'anziano di fatto a vivere un isolamento emotivo sempre più forte. Kitwood (1997) fa notare come l'isolamento e l'esclusione in molte culture siano una forma severa di punizione e di condanna. L'operatore sociale che lavora con queste persone ha il dovere di essere consapevole del fatto che la persona con demenza continua ad aver bisogno di mantenere o sviluppare un senso di appartenenza, che può avvenire all'interno del nucleo familiare, ma anche grazie ad altre esperienze di socializzazione fuori da questo contesto più intimo. Ciò le permette di relazionarsi, arricchirsi, crescere e combattere la solitudine che spesso caratterizza le giornate di una persona anziana.

La paura di sbagliare, di non ricevere risposta, di sentirsi inopportuno può limitare l'azione del soggetto affetto da demenza (Tranvåg, Petersen e Nåden 2015; Powers, et al. 2016; Steeman, et al. 2013). Creare un ambiente favorevole che faciliti l'inclusione è auspicabile e necessario, prima di tutto in famiglia, ma non solo. Se questo bisogno non riceve una risposta la persona rischia di vivere la propria vita in una *bolla di isolamento* (Kitwood, 1997, p.83).

Dunque, a conferma di ciò che viene affermato in letteratura (Boyle 2014; Quinn, Clare e Woods 2010; Powers, et al. 2016), è emerso anche nella nostra ricerca come sia importante riuscire a fare in modo che la relazione tra caregiver e anziani sia una relazione basata sul riconoscimento reciproco: questo potrebbe evitare un isolamento, perlomeno emotivo, sia per chi riceve assistenza sia per chi la fornisce.

Nella ricerca presentata in questa trattazione è emerso chiaramente come l'inserimento in centro diurno possa essere considerato una prestazione che consente di contrastare l'isolamento sociale sia degli anziani sia dai caregiver. Questo, infatti, è un servizio che risulta essere apprezzato sotto differenti punti di vista da entrambe le parti. Infatti, da un lato permette agli anziani di avere delle relazioni sociali esterne alla famiglia con persone che possono condividere le loro difficoltà; dall'altro lato per i caregiver il centro diurno può essere un luogo che permette loro di mantenere altre relazioni nei momenti in cui l'anziano che assistono lo frequenta, ma può essere anche un punto di riferimento quando si hanno dubbi e difficoltà. Infatti, lo abbiamo affermato all'inizio di questo capitolo, e lo conferma la letteratura, i familiari affermano di aver bisogno di informazioni, orientamento e risposte, soprattutto nelle prime fasi della malattia e queste risposte possono provenire sia dagli operatori che lavorano all'interno del centro, sia da altri familiari che lo frequentano.

12. Ipotesi di sviluppo

La ricerca ha permesso di porre il luce una molteplicità di concetti e riflessioni che consentono di comprendere il significato che ha il prendersi cura per il caregiver e il ricevere assistenza per l'anziano. Ha fatto sì che ragionassimo sulla tipologia e il significato degli atteggiamenti e le emozioni di entrambi i soggetti coinvolti, riguardo la malattia e gli aspetti legati ad essa. Inoltre, ha focalizzato l'attenzione e il ragionamento sul ruolo della famiglia e di altre figure significative in questa situazione. Infine, ha permesso di conoscere e ragionare sul rapporto che i caregiver e gli anziani instaurano con i servizi e le modalità con cui le famiglie nel complesso affrontano questa situazione.

Partendo da questi risultati possiamo rilevare alcuni aspetti legati all'insorgere della demenza che potrebbero essere affrontati se si decidesse di ampliare questa ricerca in futuro.

In particolare, considerati gli elementi discussi, ritengo utile poter prendere in considerazione anche il punto di vista diretto dei professionisti che operano all'interno dei servizi, spesso menzionati all'interno di questa trattazione. Guardare il fenomeno anche dalla loro prospettiva, seppur per questo siamo stati aiutati in parte dagli operatori all'interno del gruppo guida, e integrarla con i vissuti e le percezioni dei familiari delle persone anziane, permetterebbe di avere un quadro maggiormente ricco e fornirebbe delle chiavi di lettura più ampie.

Inoltre, potrebbe essere utile porre un'attenzione più profonda all'impegno profuso dell'intera rete familiare che, dove è presente, rende l'assistenza e la presa a carico della situazione più completa e composta da dinamiche interessanti per la ricerca sociale. Si potrebbe dunque pensare ad un'implementazione che arricchisca la riflessione, ponendo l'attenzione nei confronti della rete più ampia di relazioni, le quali permettono di affrontare la situazione, oppure ostacolano tale fronteggiamento. Ragionare sulle dinamiche ostacolanti e facilitanti nella famiglia, coinvolgendo i diretti interessati, potrebbe far luce su aspetti differenti che interessano tutto il nucleo familiare, utili alla comprensione della malattia al suo insorgere.

Bibliografia

- Ablitt, A., Jones, G., & Muers, J. (2009). Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Ageing and Mental Health, 13*(4), 497-511.
- Abma, T., Nierse, C., & Widdershoven. (2009). Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research, 19*(3), 401-415.
- Adams, K. B. (2008). The transition to caregiving: the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of gerontological social work, 47*(3-4), 3-29.
- Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward, R., Garfield, C., & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10*(2), 187-197.
- Aldridge, J. (2014). Working with vulnerable groups in social research: dilemmas by default and design. *Qualitative Research, 14*(1), 112-130.
- Aldridge, J. (2015). *Participatory research. Working with vulnerable groups in research and practice*. Bristol: Policy Press.
- Allers, R. (2009). *Work and play: Collected papers on the philosophy of psychology (1938-1963)*. Marquette: Marquette University Press.
- Anderson, J. G., Hundt, E., Dean, M., Keim-Malpass, J., & Lopez, R. P. (2017). "The Church of Online Support" Examining the Use of Blogs Among Family Caregiver of Persons With Dementia. *Journal of family nursing, 23*(1), 34-54.
- Andr en, S., & Elmstahl, S. (2007). Relationship between income, subjective health and caregiver burden in caregiver of people with dementia in group lining care: a cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies, 44*(3), 435-446.
- Anghel, R., & Ramon, S. (2009). Service users and carers' involvement in social work education: lessons from an English case study. *European Journal of Social Work, 12*(2), 185-199.
- Arnstein, S. (1979). Eight rungs on the ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners, 216-224*.
- Askham, J., Briggs, K., Norman, I., & Redfern, S. (2007). Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing & Society, 27*(1), 3-24.
- Atkinson, D. (2005). Research as social work: participatory research in learning disability. *British Journal of social work, 35*(4), 425-434.
- Barker, J., & Weller, S. (2003). "Is it fun?" Developing children centred research methods. *International Journal of Sociology and Social Policy, 23*(1/2), 33-58.
- Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: reflections on doing 'emancipatory' disability research. *Disability & Society, 18*(1), 3-17.
- Barnes, M. (1999). *Utenti, carer e cittadinanza attiva: politiche sociali oltre il welfare state*. Trento: Erickson.
- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life: an ethic of care in practice*. Bristol: Polity.

- Bartlett, R., Hick, C., Houston, A., Gardiner, L., & Wallace, D. (2015). Privileging place: Reflections on involving people with dementia in a residency. *Dementia*, 14(6), 788-799.
- Batthyany, A. (2013). La cura dell'anima: l'età e la ricerca di senso. In N. (a cura di) Pavesi, *Atti del Convegno La tutela degli Anziani* (p. 47-55). Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Baur, V., & Abma, T. (2012). "The Taste Buddies": participation and empowerment in a residential home for older people. *Ageing and Society*, 32(6), 1055-1078.
- Beebeejaun, Y., Durose, C., Rees, J., Richardson, J., & Richardson, L. (2014). "Beyond text": exploring ethos and method in co-producing research with communities. *Community Development Journal*, 49(1), 37-53.
- Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregiver of persons with dementia. *International journal of mental health nursing*, 22(4), 340-346.
- Bell, K. (2011). Participants' motivations and co-construction of the qualitative research process. *Qualitative Social Work*, 12(4), 523-539.
- Beresford, P. (1994). *Changing the culture: Involving service users in social work education*. London: Central Council for Education and Training in Social Work.
- Beresford, P. (2000). Service users' knowledges and social work theory: Conflict or collaboration? *The British Journal of Social Work*, 30(4), 489-503.
- Beresford, P. (2002). User involvement in research and evaluation: liberation or regulation? *Social Policy and Society*, 2(1), 95-105.
- Beresford, P. (2010). Re-examining relationships between experience, knowledge, ideas and research: a key role for recipients of state welfare and their movements. *Social Work & Society*, 8(1), 6-21.
- Beresford, P. (2016). *All our Welfare. Towards participatory social policy*. Bristol: Policy Press.
- Beresford, P., & Boxall, K. (2013). Where do service user's knowledges sit in relation to professional and academic understanding of knowledge? In S. (ed), *Mental health service users in research* (p. 69-86). Bristol: Policy Press.
- Beresford, P., & Croft, S. (2012). *User controlled research: scoping review*. London: School for Social Care Research.
- Beresford, P., & Evans, C. (1999). Research note: research and empowerment. *Journal of Social Work*, 29(5), 671-677.
- Bergold, J. (2007). Participatory strategies in community psychology research—a short survey. In A. Bokszczanin (Ed.), *Poland welcomes community psychology: Proceedings from the 6th European Conference on Community Psychology* (p. 57-66). Opole University Press.
- Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Historical Social Research/Historische Sozialforschung*, 191-222.
- Bernard, W. (2000). Participatory research as emancipatory method: Challenges and opportunities. *Research training for social scientists*, 167-185.
- Berrei, M., Wernenr, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Internationa Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(5), 403-308.
- Bertozi, R. (2007). La ricerca partecipata di Save the Children con i minori migranti. In I. e. Italia, *Minori al lavoro. Il caso dei minori*. Roma: Ediesse.

- Bertozi, R. (2010). A participatory approach to research with migrant working migrant working adolescents. *Migration Letters*, 7(1), 57-67.
- Bezzi, C. (2010). *Il nuovo disegno della ricerca valutativa*. Milano: Franco Angeli.
- Bezzi, C. (2013). *Fare ricerca con i gruppi. Guida all'utilizzo di focus group, brainstorming, delphi e altre tecniche*. Milano: FrancoAngeli.
- Bichi, R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e Pensiero.
- Bichi, R. (2007). *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*. Roma: Carocci Editore.
- Blackburn, H., Hanley, B., & Staley, K. (2010). *Turning the pyramid upside down: examples of public involvement in social care research*. INVOLVE.
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78.
- Borley, G., Sixsmith, J., & Church, S. (2016). How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for? *Dementia*, 15(6), 1405-1421.
- Bourke, L. (2009). Reflections on doing participatory research in health: participation, method and power. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(5), 457-474.
- Boyle, G. (2014). Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society*, 1130-1144.
- Boyle, G., & Warren, L. (2017). Showing how they feel: the emotional reflexivity of people with dementia. *Families, Relationships and Societies*, 6(1), 3-19.
- Braye, S., & McDonnell, L. (2012). Balancing powers: university researchers thinking critically about participatory research with young fathers. *Qualitative research*, 13(3), 265-284.
- Brearly, S., Clark, E., Cottle, M., Crowther, M., Donovan, S., & Ross, F. (2005). Involving older people in research: methodological issues. *Health and Social Care in the Community*, 268-275.
- Brown, J. W., Chen, S. L., Mitchell, C., & Province, A. (2007). Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *Journal of advanced nursing*, 59(4), 352-360.
- Burgener, S., & Dickerson-Putman, J. (1999). Assessing patients in the early stages of irreversible dementia: the relevance of patient perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 33-41.
- Butler, I. (2003). Doing good research and doing it well: Ethical awareness and the production of social work research. *Social Work Education*, 22(1), 19-30.
- Cahill, S. (1999). Caring families: What motivates wives, daughters, and daughters in-law to provide dementia care? *Journal of Family Studies*, 5(2), 235-247.
- Calcaterra, V. (2013). *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Calcaterra, V. (2014). *Il portavoce del minore. Manuale operativo per l'advocacy professionale*. Trento: Erickson.
- Cantley, C., Steven, K., & Smith, M. (2003). *"Hear wath I say": Developing Dementia Advocacy Services*. Dementia North, Newcastle upon Tyne.
- Cardano, M. (2003). *Tecniche di ricerca qualitativa*. Roma: Carocci Editore.
- Carey, M. (2011). Should I stay or should I go? Practical, ethical and political challenges to "service user" participation within social work research. *Qualitative Social Work*, 10(2), 224-243.

- Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M. J., & Bergman, H. (2008). Social representations of barriers to care early in the careers of caregiver of persons with Alzheimer's disease. *Research on Aging, 30*(3), 334-357.
- Carrick, R., Mitchell, A., & Lloyd, K. (2001). User involvement in research: power and compromise. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 11*(3), 217-225.
- Censis (2012). *Quarantaseiesimo Rapporto sulla situazione sociale del Paese 2012*. Milano: Franco Angeli.
- Censis (2016). *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*. Roma: Censis; Associazione Italiana Malattia di Alzheimer.
- Chambers, R. (2008). PRA, PLA and pluralism: Practice and theory, Reason. In P. Reason, & H. Bradbury, *The Sage handbook of action research. Participative inquiry and practice* (p. 297-318). London: Sage.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry, 28*(1), 1-17.
- Chappell, N. L., Dujela, C., & Smith, A. (2015). Caregiver well-being: intersections of relationship and gender. *Research on aging, 37*(6), 623-645.
- Checkoway, B., Richards-Schuster, K., Abdullah, S., Aragon, M., Facio, E., Figueroa, L., & White, A. (2003). Young people as competent citizens. *Community Development Journal,, 38*(4), 298-309.
- Chevalier, J., & Buckles, D. (2013). *Participatory Action Research: Theory and methods for engaged enquiry*. Abingdon: Routledge.
- Chiao, C., Wu, H., & Hsiao, C. (2015). Caregiver burden for informal caregiver of patient with dementia: A Systematic review. *International Nursing Review, 62*(3), 340-350.
- Chumbler, N., Grimm, J., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: The case of community-dwelling, memory impairment seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(8), 722-732.
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social science and medicine, 1017-1029*.
- Clare, L., & Shakespeare, P. (2004). Negotiating the impact of forgetting: dimensions of resistance in task-oriented conversations between people with early-stage dementia and their partners. *Dementia, 3*(2), 211-232.
- Clare, L., Rowlands, J. M., & Quin, R. (2008). Collective strength: The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia. *Dementia, 7*(1), 9-30.
- Clarke, C., Keyes, S., Wilkinson, H., Alexjuk, J., Wilcockson, J., & Robinson, L. (2013). *Healthbridge: The National Evaluation of Peer Support Networks and Dementia Advisers in implementation of the National Dementia Strategy for England*. Department of Health Policy Research.
- Coen, R., O'Boyle, C., Coakley, D., & Lawlor, B. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden with high-burden caregiver of dementia patients. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorder, 13*(3), 164-170.
- Collins, S. (2005). An understanding of poverty from those who are poor. *Action Research, 3*(1), 9-31.
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregiver of patients

- with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International journal of nursing studies*, 48(10), 1262-1273.
- Connell, C. M., Boise, L., Stuckey, J. C., Holmes, S. B., & Hudson, M. L. (2004). Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregiver and primary care physicians. *The Gerontologist*, 44(4), 500-507.
- Cook, T. (2012). Where participatory approaches meet pragmatism in funded (health) research: The challenge of finding meaningful spaces. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 13(1).
- Cooke, B., & Kothari, U. (2001). *Participation: The New Tyranny?* London: Zed.
- Corbetta, P. (2014). *Metodologie e tecniche della ricerca sociale*. Bologna: il Mulino.
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social science & medicine*, 41(12), 1667-1676.
- Crist, J. (2005). The meaning for elders of receiving family care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(5), 485-493.
- Crosby, R., Salazar, L., DiClemente, R., & Lang, D. (2010). Balancing rigor against the inherent limitations of investigating hard-to-reach population. *Health Education Research*, 25(1), 1-5.
- Daga, E., Corvo, E., Marucci, A. R., & Sansoni, J. (2014). L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer. *Professioni infermieristiche*, 67(1), 5-14.
- Dal Sasso, F., & Pigatto, A. (2001). *L'anziano e la sua memoria*. Torino: Bollati Boringhieri.
- De Boer, M. E., Hertogh, C. M., Dröes, R. M., Riphagen, I. I., Jonker, C., & Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia—the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1021-1039.
- De Lillo, A. (. (2010). *Il mondo della ricerca qualitativa*. UTET università.
- Desai, V., & Potter, R. B. (2006). *Doing Development Research. Quantitative, Qualitative or Participatory? Which Method, for What and When?* London: SAGE Publications, Ltd.
- Devotta, K., Woodhall-Melnik, J., Pedersen, C., Wendaferew, A., Dowbor, T. P., Guilcher, S. J., Matheson, F. I. (2016). Enriching qualitative research by engaging peer interviewers: A case study. *Qualitative Research*, 16(6), 661-680.
- Dewing, J. (2007). Participatory research: a method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6(1), 11-25.
- Dominelli, L. (1988). *Anti-Racist Social Work*. Basingstoke: Pallgrave Macmillan.
- Dominelli, L. (2002a). *Anti-Oppressive Social Work Theory And Practice*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan.
- Dominelli, L. (2002b). *Feminist Social Work: Theory and Practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Donati, P. (2012). *La famiglia in Italia. Sfide sociali e innovazioni nei servizi. Nuove best practices nei servizi alle famiglie - Vol. II*. Roma: Carocci.
- Donovan, M. L., & Corcoran, M. A. (2010). Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy. *American journal of occupational therapy*, 64(4), 590-595.
- Dowbor, T., O'Campo, P., & Firestone, M. (2014). *Surveying hard-to-reach populations*. CRICH Survey Research Unit Methodology Bits.

- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M. J., & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.
- Dukett, S., & Perry, B. (2005). Researching with children: insights from the tsrating school research project. *Early Child Development and Care*, 175(6), 507-521.
- Edwards, M. (2014). Distance caregiver of people with Alzheimer's disease and related dementia: a phenomenological study. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(4), 174-180.
- Ehrlich, K., Boström, A. M., Mazaheri, M., Heikkilä, K., & Emami, A. (2015). Family caregiver' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International journal of older people nursing*, 10(1), 27-37.
- Elliott J., G. A. (1993). *La ricerca-azione. Metodiche, strumenti e casi*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregiver: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Faggian, S., Borella, E., & Pavan, G. (2013). *Qualità di cura e qualità di vita della persona con demenza. Dalla misurazione all'intervento: Dalla misurazione all'intervento*. . Milano: FrancoAngeli.
- Faulkner, A. (2004). *The ethics of survivor research*. Bristol: Joseph Rowntree Foudation.
- Fern, E. (2012). Developing social work practice through engaging practitioners in action research. *Qualitative Social Work*, 11(2), 156-173.
- Fleming, J. (2010). Young people's involvement in research: Still a long way to go? *Qualitative Social Work*, 10(2), 207-223.
- Fleming, J., Beresford, P., Bewley, C., Croft, S., Branfield, F., Postle, K., & Turner, M. (2014). Working together—innovative collaboration in social care research. *Qualitative Social Work*, 13(5), 706-722.
- Flynn, R. M. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British journal of community nursing*, 18(12), 598-606.
- Folgheraiter, F. (1998). *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*. Milano: FrancoAngeli.
- Folgheraiter, F. (2000). *L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Folgheraiter, F. (2003). Voce «Fronteggiamento. *Lavoro Sociale*, 3(1), 127-133.
- Folgheraiter, F. (2006). *La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona)*. Trento: Erickson.
- Folgheraiter, F. (2011). *Fondamenti di metodologia relazionale: La logica sociale dell'aiuto*. Trento: Edizioni Cento Studi Erickson.
- Folgheraiter, F. (2016). *Scritti scelti. Teoria e metodologia di Social work*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Folgheraiter, F., & Cappelletti, P. (2011). *Natural helpers. Storie di utenti e familiari esperti*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Fouché, C. (2015). *Practice research partnerships in social work: Making a difference*. Policy Press.

- Fouché, C., & Light, G. (2011). An Invitation to Dialogue: 'The World Café' In Social Work Research. *Qualitative Social Work*, 10(1), 8-48.
- Frankena, K., T., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. R. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research—A structured literature review. *Research in developmental disabilities*, 45, 271-283.
- Frankl, V. (2010). *The feeling of meaninglessness: A challenge to philosophy and psychotherapy*. Marquette: Marquette University Press.
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., & Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregiver. *Ageing and Mental Health*, 15(6), 663-670.
- Gaugler, J. E. (2014). The process of adult day service use. *Geriatric Nursing*, 35(1), 47-54.
- Gaugler, J. E., Gallagher-Winker, K., Kehrberg, K., Lunde, A. M., Marsolek, C. M., Ringham, K., & Barclay, M. (2011). The memory club: Providing support to persons with early-stage dementia and their care partners. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(3), 218-226.
- Genoe, R., & Dupuis, S. (2012). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 13(1), 33-58.
- Gilmour, J. A., & Huntington, A. D. (2005). Finding the balance: living with memory loss. *International journal of nursing practice*, 11(3), 118-124.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Doubleday & Company.
- Govoni, S., Bolis, C., & Trabucchi, M. (1999). *Dementias: Biological Bases and Clinical Approach to Treatment*. Springer.
- Greene, S., & Diane, H. (2005). *Researching Children's Experience: Approaches and Methods*. London: Sage.
- Grossman, H., Bergmann, C., & Parker, S. (2006). Dementia: a brief review. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 73(7), 985-992.
- Guaita, A., & Trabucchi, M. (2016). *Le demenze. La cura e le cure*. Santarcangelo di Romagna (RN) : Maggioli S.p.a.
- Hain, D., Touhy, T. A., & Engström, G. (2010). What matters most to carers of people with mild to moderate dementia as evidence for transforming care. *Alzheimer's Care Today*, 11(3), 162-171.
- Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qualitative health research*, 16(4), 484-502.
- Harris, P. (2011). Maintaining friendships in early stage dementia: Factor to consider. *Dementia*, 11(3), 305-314.
- Harris, P., & Durkin, C. (2002). Building resilience through coping and adapting. In P. Harris, *The person with Alzheimer's disease: Pathways to Understanding the Experience* (p. 165-184). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Hart, R. A. (1992). *Children's Participation: From Tokenism to Citizenship*. Firenze: International Child Development Centre of UNICEF.
- Hart, R. A. (2008). Stepping Back from 'The Ladder': Reflections on a Model of Participatory Work with Children. In A. Reid, B. Jensen, J. Nikel, & V. Simovska, *Participation and Learning* (p. 19-31). Springer.

- Heath, S. B., Cleaver, E., & Ireland, E. (2009). *Researching young people's lives*. London: Sage.
- Heron, C. (2002). *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Hoban, M., James, V., Beresford, P., & Fleming, J. (2013). *Involving older age: the route to twenty-first century well-being*. Shaping our age.
- Hockley, J., Froggatt, K., & Heimerl, K. (2013). *Participatory research in palliative care: Actions and reflections*. Oxford: University Press.
- Holst, G., & Hallberg, I. R. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(6), 359-365.
- Hugman, R., Pittaway, E., & Bartolomei, L. (2011). When 'do no harm' is not enough: The ethics of research with refugees and other vulnerable groups. *British Journal of Social Work*, 41(7), 1271-1287.
- Hunt, P. (1981). Settling accounts with the parasite people: A critique of "A life apart". *Disability Challenge*, 1(5), 37-50.
- Innes, A., Szymczynska, P., & Stark, C. (2013). Il momento della diagnosi nella demenza. *Lavoro sociale*, 13(3), 333-347.
- Involve (2006). *Public involvement in research grant applications. Guidelines for researchers*. Involve.
- Istat (2014). *Tendenze demografiche e trasformazioni sociali: nuove sfide per il sistema di welfare*. Roma: Istat.
- Jervis, L. L., Boland, M. E., & Fickenscher, A. (2010). American Indian family caregiver' experiences with helping elders. *Journal of cross-cultural gerontology*, 25(4), 355-369.
- Johnson, H. F. (2016). Exploring the Lived Experience of People with Dementia Through Interpretative Phenomenological Analysis. *The Qualitative Report*, 21(4), 695-711.
- Jones, K. (2008). Amelia e la sua casa. Una buona prassi nell'ambito della demenza senile. In H. Ferguson, K. Jones, & B. Cooper, *Lavoro per bene* (p. 71-86). Trento : Edizioni Centro Studi Erickson.
- Jones, R. W., Mackell, J., Berthet, K., & Knox, S. (2010). Assessing attitudes and behaviours surrounding Alzheimer's disease in Europe: key findings of the Important Perspectives on Alzheimer's Care and Treatment (IMPACT) survey. *The journal of nutrition, health & aging*, 14(7), 525-530.
- Kara, H. (2015). *Creative research methods in the social sciences. A practical guide*. Bristol: Policy Press.
- Keady, J., & Gillard, J. (2002). Testing times: the experience of neuropsychological assessment for people with suspected Alzheimer's. In P. Harris, *The Person with Alzheimer's Disease: Pathways to Understanding the Experience* (p. 3-28). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Keady, J., & Nolan, M. (2003). The dynamics of dementia: working together, working separately, or working alone? In N. M, U. Lundh, G. Grant, & K. J., *Partnership in Family Care* (p. 15-32). Buckingham: Open University Press.
- Keefe, J., & Fancey, P. J. (2002). Work and eldercare: Reciprocity between older mothers and their employed daughters. *Canadian Journal on Aging*, 21(2), 229-241.

- Kemmis, S., & McTaggart, R. (2005). Participatory action research. Communicative action and the public sphere . In N. Denzin, & L. Y.S., *Handbook of qualitative research* (p. 559-603). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kesby, M., Kindon, S., & Pain, R. (2007). Participation as a form of power: Retheorising empowerment and spatialising participatory action research. In S. Kindon, R. Pain, & M. Kesby, *Participatory Action Research Approaches and Methods: Connecting People, Participation and Place* (p. 19-25). London: Routledge.
- Kidd, S., & Kral, M. (2005). Practicing participatory action research. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 187-195.
- Kim, M., Hong, S. C., Lee, C. I., Kim, S. Y., Kang, I. O., & Lee, S. Y. (2009). Caregiver burden among caregiver of Koreans with dementia. *Gerontology, 55*(1), 106-113.
- Kirby, P. (2004). *A guide to actively involving young people in research*. INVOLVE.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-Being. *Ageing and Society, 12*(3), 268-287.
- Knapp, M., Prince, M., Albanese, E., Banerjee, S., Dhanasiri, S., Fernandez, J. L., & Stewart, R. (2007). *Dementia UK: report to the Alzheimer's Society*. London: Kings College London and London School of Economics and Political Science.
- Krishnaswamy, A. (2004). Participatory research: strategies and tools. *Practitioner: Newsletter of the National Network of Forest Practitioners, 22*, 17-22.
- Krumer-Nevo, M., & Barak, A. (2007). Service users and personal social services in Israel: Are we ready to hear what clients want to tell us? *Journal of Social Service Research, 34*(1), 27-42.
- Kuo, L., Huang, H. L., Liang, J., Kwok, Y. T., Hsu, W. C., Su, P. L., & Shyu, Y. I. (2017). A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregiver of persons with dementia. *Journal of advanced nursing, 58*5-598.
- Larkin, M. (2009). *Vulnerable Groups in Health and Social Care*. London: Sage.
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of social issues, 34*-46.
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts; selected papers on group dynamics*. New York: Harper & Row.
- Lewin, K. (1952). *Field theory and social science*. London: Tavistock.
- Lister, S., Mitchell, W., Sloper, P., & Roberts, K. (2003). Participation and partnerships in research: Listening to the ideas and experiences of a parent-carer. *International Journal of Social Research Methodology, 6*(2), 159-165.
- Littlechild, R., Tanner, D., & Hall, K. (2015). Co-researcher with older people: perspectives on impact. *Qualitative Social Work, 14*(1), 18-35.
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia, 15*(6), 1534-1561.
- Lushey, C., & Munro, E. (2014). Participatory peer research methodology: An effective method for obtaining young people's perspectives on transitions from care to adulthood? *Qualitative Social Work, 14*(4), 522-537.
- Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2013). *Una giornata di 36 ore. Prendersi cura delle persone con demenza*. Trento: Erickson.

- Mackinnon, S., & Stephens, S. (2010). Is participation having an impact? Measuring progress in Winnipeg's inner city through the voices of community-based program participants. *Journal of Social Work, 10*(3), 283-300.
- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging and Mental Health, 9*(5), 430-441.
- Madsen, R., & Birkelund, R. (2013). The path through the unknown': The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of Clinical Nursing, 22*(21-22), 3024-3031.
- Maguire, P. (1987). *Doing participatory research: A feminist approach*. Amherst: University of Massachusetts Press.
- Maiter, S., Joseph, A., N., S., & A., S. (2012). Doing participatory qualitative research: development of a shared critical consciousness with racial minority research advisory group members. *Qualitative research, 13*(2), 198-213.
- Marcu, O. (2014). *Malizie di strada. Una ricerca azione con giovani rom romeni migranti*. Milano: FrancoAngeli.
- Martin, F., Turner, A., Wallace, L. M., Choudhry, K., & Bradbury, N. (2013). Perceived barriers to self-management for people with dementia in the early stages. *Dementia, 12*(4), 481-493.
- Massimo, L., Evans, K., L., & Benner, P. (2013). Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses. *Geriatric Nursing, 34*(4), 302-306.
- McKeown, J., Clarke, A., Ingelton, C., & Repper, J. (2010). Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of Clinical Nursing, 19*(13-14), 1935-1943.
- McLaughlin, H. (2005). Young Service Users as Co-researchers Methodological Problems and Possibilities. *Qualitative Social Work, 4*(2), 211-228.
- McLaughlin, H. (2006). Involving young service users as co-researchers: possibilities, benefits and costs. *British Journal of Social Work, 36*(8), 1395-1410.
- McLaughlin, H. (2009). *Service-user research in health and social care*. London: Sage.
- McNamara, P. (2013). Rights-based narrative research with children and young people conducted over time. *Qualitative Social Work, 12*(2), 135-152.
- Melchiorre, M. G., Chiatti, C., & Lamura, G. (2012). Tackling the phenomenon of elder abuse in Italy: a review of existing legislation and policies as a learning resource. *Education Gerontology, 38*(10), 699-712.
- Miller, E., Cook, A., Alexander, H., Cooper, S. A., Hubbard, G., Morrison, J., & Petch, A. (2006). Challenges and strategies in collaborative working with service user researchers: reflections from the academic researcher. *Research Policy and Planning, 24*(3), 198-208.
- Moon, H., & Adams, K. B. (2013). The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregiver. *Dementia, 12*(6), 821-839.
- Moyle, W., Kellett, U., Ballantyne, A., & Gracia, N. (2011). Dementia and loneliness: an Australian perspective. *Journal of clinical nursing, 20*(9-10), 1445-1453.
- Narayan, D. (1996). *Toward participatory research*. Washington DC: World Bank.
- Netto, N., Goh, J., & Yap, P. (2000). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia, 8*(2), 245-261.
- Neufeld, A., & Harrison, M. (1995). Reciprocity and social support in caregiver'relationships: Variations and consequences. *Qualitative Health Research, 5*(3), 348-365.

- Nicholls, V. (2001). *Doing Research Ourselves*. London: Mental Health Foundation.
- Nind, M. (2011). Participatory data analysis: a step too far? *Qualitative Research*, 11(4), 349-363.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury.
- Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2003). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press.
- Nolan, M., Brown, J., Davies, S., Nolan, J., & Keady, J. (2006). *The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. Getting Research into Practice (GRiP)*. University of Sheffield.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). *Working with older people and their families: Key issues in policy and practice*. Buckingham: Open University Press.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Taylor, T., Creese, J., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2016). Homicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & mental health*, 20(11), 1174-1181.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relationship of research production? *Disability, Handicap and Society*, 17(2), 101-114.
- Ong, A., Bergeman, C., Bisconti, T., & Wallance, K. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(4), 730.
- World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*.
- World Health Organization (2015). *World report on ageing and health*.
- Ostwald, S., Duggleby, W., & Hepburn, K. (2002). The stress of dementia: view from inside. *American Journal of Alzheimer's Disease: the human becoming prospective*, 17(5), 303-312.
- Park, P. (1999). People, knowledge, and change in participatory research. *Management Learning*, 30(2), 141-157.
- Paton, J., Johnston, K., Katona, C., & Livingston, G. (2004). What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregiver. A qualitative study. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(6), 527-532.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., & Henderson, S. R. (2010). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-658.
- Pearce, J., Forsyth, W., Boyd, R., & G.A., J. (2011). Empowering people with dementia Rutherglen and Cambuslang Values History Project. *Dementia*, 11(5), 695-698.
- Pease, B., Allan, J., & Briskman, L. (2003). Introducing critical theories in social work. In J. Allan, B. Pease, & L. Briskman, *Critical Social Work: An Introducing Theories and Practices* (p. 1-14). Crows Nest, NSW: Allen & Unwin.
- Pesonen, H. M., Remes, A. M., & Isola, A. (2011). Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics*, 18(5), 651-661.
- Pesonen, H. M., Remes, A. M., & Isola, A. (2013). Diagnosis of dementia as a turning point among Finnish families: A qualitative study. *Nursing & health sciences*, 15(4), 489-496.
- Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433-441.

- Phinnely, A. (2002). Living with the symptoms of Alzheimer's disease. In P. Harris, *The person with Alzheimer's Disease: Pathways to Understanding the Experience* (p. 49-74). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Phinney, A., & Chesla, C. (2003). The lived body in dementia. *Journal of Ageing Studies*, 17(3), 283-299.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & mental health*, 8(5), 438-449.
- Pinter, A., & Zandian, S. (2015). 'I thought it would be tiny little one phrase that we said, in a huge big pile of papers': children's reflections on their involvement in participatory research. *Qualitative Research*, 15(2), 235-250.
- Pollack, S. (2004). Anti-oppressive social work practice with women in prison: Discursive reconstructions and alternative practices. *British Journal of Social Work*, 35(4), 693-707.
- Ponic, P., Reid, C., & Frisby, W. (2010). Cultivating the power of partnerships in feminist participatory action research in women's health. *Nursing Inquiry*, 17(4), 324-335.
- Ponzoni, E. (2016). Windows of understanding: broadening access to knowledge production through participatory action research. *Qualitative Research*, 16(5), 557-574.
- Power, R. (2002). Participatory research among marginal groups: drug users, homeless people and gay men. *Drugs: education, prevention and policy*, 9(2), 125-131.
- Powers, S., Dawson, N., Krestar, M., Yarry, S., & Judge, K. (2016). 'I wish they would remember that I forget': The effects of memory loss on the lives of individuals with mild-to-moderate dementia. *Dementia*, 15(5), 1053-1067.
- Prandelli, C. (2008). *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di parkinson: procedure, protocolli, linee guida*. Roma: Carocci Faber.
- Pratt, R., & Wilkinson, H. (2001). *Tell me the Truth: The Effect of Being Told the Diagnosis of Dementia from the Prospective of Person with Dementia*. London: The Mental Health Foundation.
- Preston, L., Marshall, A., & Bucks, R. (2007). Investigating the ways that older people cope with dementia: a qualitative study. *Ageing and Mental Health*, 11(2), 131-143.
- Prince, M. J. (2015). *World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International.
- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., & Karagiannidou, M. (2016). *World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future*.
- Putnam, M., Pickard, J. G., Rodriguez, C., & Shear, E. (2010). Stakeholder perspectives on policies to support family caregiver of older adults with dementia. *Journal of Family Social Work*, 13(2), 173-190.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregiver of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 43-55.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. (2015). Balancing need: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregiver of people with dementia. *Dementia*, 220-237.

- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & Van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging and Mental Health, 12*(6), 769-778.
- Raineri, M. (2004). *Il metodo di rete in pratica. Studi di caso nel servizio sociale*. Trento: Erickson.
- Raineri, M., & Calcaterra, V. (2017). *L'affido partecipato nelle voci dei protagonisti*. Trento: Edizioni Centor Studi Erickson.
- Rapanà, F. (2005). *Metodologia di ricerca partecipata*. Trento: Iprase.
- Ray, M., Milne, A., Beech, C., Phillips, J. E., Richards, S., Sullivan, M. P., & Lloyd, L. (2014). Gerontological social work: Reflections on its role, purpose and value. *British Journal of Social Work, 45*(4), 1296-1312.
- Reamy, A. M., Kim, K., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (2011). Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregiver. *The Gerontologist, 51*(4), 473-483.
- Reason, P. (1994). Three Approaches to Participative Inquiry. In N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of Qualitative Research*, (p. 324-339). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Redmond, M. (2005). Co-researching with Adults with Learning Disabilities Roles, Responsibilities and Boundaries. *Qualitative Social Work, 4*(1), 75-86.
- Reed, J., Weiner, R., & Cook, G. (2004). Partnership research with older people—moving towards making the rhetoric a reality. *Journal of Clinical Nursing, 13*(1s), 3-10.
- Reid, D., Ryan, T., & Enderby, P. (2001). What does mean to listen people with dementia? *Disability and Society, 16*, 377-392.
- Renold, E., Holland, S., Ross, N. J., & Hillman, A. (2008). Becoming Participant's Problematizing Informed Consent'in Participatory Research with Young People in Care. *Qualitative Social Work, 7*(4), 427-447.
- Ribeiro, O., & Paul, C. (2008). Older male carers and the positive aspects of care. . *Ageing & Society, 16*, 165-183.
- Richards, L., & Morse, J. (2009). *Fare ricerca qualitativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Rimmer, E., Wojciechowska, M., Stave, C., Sganga, A., & O'Connell, B. (2005). Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregiver across Europe. *The International Journal of Clinical Practice, 59*(146), 17-24.
- Robertson, S. M., Zarit, S. H., Duncan, L. G., Rovine, M. J., & Femia, E. E. (2007). Family caregiver' patterns of positive and negative affect. *Family Relations, 54*(1), 12-23.
- Robinson, L., Gemski, A., Abley, C., Bond, J., Keady, J., Campbell, S., .Manthorpe, J. (2011). The transition to dementia. Individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics, 23*(7), 1026–1043.
- Robinson, P., Ekman, S., & Wahlund, L. (1998). Unsettled, uncertain and striving to understand: toward an understanding of situation of persons with suspected dementia. *International Journal of Ageing and Human Development, 47*(2), 143-161.
- Robinson, P., Giorgi, B., Ekman, S., & Wahlund, L. (2000). The experience of early dementia: a three-year longitudinal phenomenological case study. In R. P., *Younger Persons with Suspected and Early Stage Dementia: Their Experiences, Concerns and Need for Support* (p. 1-33). Stockholm: Department of Clinical Neuroscience.

- Robinson, S., & Notara, D. (2015). Building belonging and connection for children with disability and their families: a co-designed research and community development project in a regional community. *Community Development Journal*, 50(4), 724-741.
- Roff, L. L., Burgio, D., L., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, J. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. *The Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), 185-190.
- Rosdinom, R., Zarina, M. Z., Marhani, M., & Suzaily, W. (2013). Behavioural and psychological symptoms of dementia, cognitive impairment and caregiver burden in patients with dementia. *Preventive Medicine*, 57, S67-S69.
- Rose, D. (2009). Survivor-produced Knowledge. In A. Sweeney, P. Beresford, A. Faulkner, M. Nettle, & D. Rose, *This Is Survivor Research*. Ross-on-Wye: PCCS Books.
- Russo, J. (2012). Survivorcontrolled research: A new foundation for thinking about psychiatry and mental health. *Forum: Qualitative Social Research*, 13(1).
- Sabat, S. (2003). Some potential benefits of creating research partnership with people with Alzheimer's Disease. *Research Policy and Planning*, 21(2), 5-12.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregiver of individuals with Alzheimer's disease. *Social work in health care*, 40(3), 57-73.
- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, 34(1), 41-51.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregiver of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death studies*, 32(6), 495-523.
- Istituto Superiore di Sanità (2015). *Osservatorio Demenze*. Tratto il giorno 20/08/2017 da Istituto Superiore di Sanità: <http://www.iss.it/demenze/index.php?lang=1&tipo=17>
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International journal of geriatric psychiatry*, 662-667.
- Senin, U., Cherubini, A., & Mecocci, P. (2011). *Fondamenti di gerontologia e geriatria. Paziente anziano paziente geriatrico medicina della complessità*. Napoli: Edises.
- Sevenhuijsen, S. (2013). Etica della cura e attenzione all'umano. *Lavoro sociale*, 13(3), 323-332.
- Shaw, I. (2002). *La valutazione nel lavoro sociale. Approcci e metodi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Shaw, I. (2005). Practitioner research: Evidence or critique? *British Journal of Social Work*, 35(8), 1231-1248.
- Shaw, I. (2008). Ethics and the practice of qualitative research. *Qualitative Social Work*, 7(4), 400-414.
- Shell, J. (2015). The picture of happiness in Alzheimer's disease: Living a life congruent with personal values. *Geriatric Nursing*, 36(2), S26-32.
- Sherratt, C., Soteriou, T., & Evans, S. (2007). Ethical issues in social research involving people with dementia. *Dementia*, 6(4), 463-479.

- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregiver of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *International journal of nursing studies*, 49(2), 220-229.
- Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C. L., & Davis, L. L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(3), 121-126.
- Simpson, C., & Carter, P. (2013). Mastery: A comparison of wife and daughter caregiver of a person with dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 31(2), 113-120.
- Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2007). Family caregiving or caregiving alone: Who helps the helper? *Canadian Journal on Aging*, 26(S1), 27-45.
- Sinforiani, E. (2010). Differences between physician and caregiver evaluations in Alzheimer's disease. *Functional neurology*, 25(4), 205-209.
- Skarupski, K. A., McCann, J. J., Bienias, J. L., & Evans, D. A. (2009). Race differences in emotional adaptation of family caregiver. *Aging & mental health*, 13(5), 715-724.
- Smith, L. J. (2008). How ethical is ethical research? Recruiting marginalized, vulnerable groups into health services research. *Journal of Advanced nursing*, 62(2), 248-257.
- Smith, R. (2004). A matter of trust: Service users and researchers. *Qualitative Social Work*, 3(3), 335-346.
- Smith, R., Monaghan, M., & Broad, B. (2002). Involving Young People as co-researchers. Facing up to the Methodological Issues. *Qualitative Social Work*, 1(2), 191-207.
- Snyder, L. (2001). The lived experience of Alzheimer's: understanding the feelings and subjective accounts of persons with the disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 8-22.
- Steel, R. (2004). *Involving marginalised and vulnerable people in research: a consultation document*. Eastleigh: INVOLVE.
- Steeman, E., de Casterlè, D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *Journal of advanced nursing*, 54(6), 722-738.
- Steeman, E., Tournoy, J., Grypdonck, M., Godderis, J., & De Casterlé, B. (2013). Managing identity in early-stage dementia: maintaining a sense of being valued. *Ageing and Society*, 216-242.
- Steinberg, D. M. (2002). *L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo*. Trento: Erickson.
- Stevenson, M. (2010). Flexible and responsive research: Developing Right-based Emancipatory Disability Research methodology in collaboration with young Down syndrome. *Australian Social Work*, 63(1), 35-50.
- Stevenson, M. (2014). Participatory Data Analysis Alongside Co-researchers who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 23-33.
- Strier, R. (2007). Anti-oppressive research in social work: a preliminary definition. *British Journal of Social Work*, 37(5), 857-871.
- Sussman, T. (2009). The influence of service factors on spousal caregiver' perceptions of community services. *Journal of gerontological social work*, 52(4), 406-422.
- Svanstrom, R., & Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronomous and lost experience. *Western Journal of Nursing Research*, 26(6), 671-687.
- Talbot, M. (1990). The negative side of the relationship between older widows and their adult children: The mothers' perspective. *Gerontologist*, 30(5), 595-603.
- Tanner, D. (2012). Co-research with older people with dementia: Experience and reflection. *Journal of Mental Health*, 21(3), 296-306.

- Tanner, D. (2013). Identity, selfhood and dementia: messages for social work. *European Journal of Social Work, 16*(2), 155-170.
- Taylor, C., & White, S. (2000). *Practicing Reflexivity in Health and Welfare: Making Knowledge*. Buckingham: Open University Press.
- Thiollent, M. (2011). Action Research and Participatory Research: An Overview, . *International Journal of Action Research, 7*(2), 160-174.
- Thompson, N. (2002). *Promoting Equality: Tackling Discrimination and oppression*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Thompson, N. (2006). *Anti-discriminatory practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Thompson, N. (2011). *Promoting equality: Working with diversity and difference*. Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Thompson, P. (2008). *Doing visula research with children and young people*. London: Routledge.
- Titterton, M., & Smart, H. (2008). Can participatory research be a route to empowerment? A case study of a disadvantaged Scottish community. *Community development journal, 43*(1), 52-64.
- Tranvag, O., Petersen, K. A., & Naden, D. (2015). Relational intersations preserving dignity experience: Perceptions of persons living with dementia. *Nursing Ethics, 577-593*.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York and London: Routledge.
- Turner, M., & Beresford, P. (2005). *User controlled research. Its meanings and potential. Final report*. Eastleigh: INVOLVE.
- Tymchuk, A. J. (1997). Informing for consent: Concepts and methods,. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne, 38*(2), 55.
- Ungar, M., P., M., Black, D., Sketris, I., Whitman, S., & Liebenberg, L. (2015). Contribution of participatory action research to knowledge mobilization in mental health services for children and families. *14*(5), 599-615.
- Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., & Pietilä, A. M. (2007). Diaries as research data in a study on family caregiver of people with Alzheimer's disease: methodological issues. *Journal of Advanced Nursing, 59*(1), 68-76.
- van Baalen, A., Vingerhoets, A., Sixma, H., & de Lange, J. (2010). How to evaluate quality of care from the prospective of people with dementia: An overview of the literature. *Dementia, 10*(1), 112-137.
- van der Roest, H., Meiland, F., Maroccini, R., Comijs, H. C., Jonker, C., & Droes, R. (2007). Subjective needs of people with dementia: A review of literature. *International Psycogeriatrics, 19*(3), 559-592.
- van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. (2006). Striving for connection: appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia, 5*(1), 73-94.
- van Gennip, I. E., Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies, 50*(8), 1080-1089.
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontieres in Psychology, 8*.

- Vergani, C., & Lucchi, T. (2008). *Note pratiche di diagnosi e terapia per l'anziano*. Milano: Masson.
- von Unger, H. (2012). Participatory Health Research: Who Participates in What?., *Forum: Qualitative Social Research*, 13(1).
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley.
- Ward, E., Barnes, M., & Gahagan, B. (2012). *Well-being in old age: findings from participatory research*. Brighton: University of Brighton.
- Ward, R., Howorth, M., Wiliknson, H., Campbell, S., & Keady, J. (2011). Supporting the friendships of people with dementia. *Dementia*, 11(3), 287-303.
- Ward-Griffin, C., Bol, N., & Oudshoorn, A. (2006). Perspectives of women with dementia receiving care from their adult daughters. *Canadian Journal of Nursing Research*, 38(1), 120-146.
- Warner, A. (1987). The quality of life for elderly people living in Birmingham's residential homes. *Social Services Research*, 3, 11-25.
- Warren, J. (2007). *Service user and carer participation in social work*. Exeter: Learning Matters Ltd.
- Weaks, D. W., & McLeod, J. (2015). Daring to tell: the importance of telling others about a diagnosis of dementia. *Ageing & Society*, 35(4), 765-784.
- Weiss, R. (1973). *Loneliness: The Experience of Emotional and Social Isolation*. . MIT Press: Cambridge.
- Weiss-Gal, I., & Levin, L. K.-N. (2014). Applying critical social work in direct practice with families. *Child & Family Social Work*, 19(1), 55-64.
- Werezak, L., & Stewart, N. (2002). Learning to live with early dementia. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 67-85.
- Wiersma, E. C. (2011). Using Photovoice with people with early-stage Alzheimer's disease: A discussion of methodology. *Dementia*, 10(2), 203-216.
- Wilkinson, H. (2002). *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations (2002): 9-25*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- Willis, E., Semple, A. C., & de Waal, H. (2016). Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia*. doi:10.1177/1471301216636491
- Wolf, R. (1998). Caregiver stress, Alzheimer's disease and elder abuse. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13(2), 81-83.
- Wolverson, E., Calrke, C., & Moniz-Cook, E. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of qualitative literature. *Aging and Methal Health*, 20(7), 676-699.
- Wolverson, E., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early stage dementia: A qualitative study. *Ageing & Mental Health*, 14(4), 450-460.
- Yeager, C. A., Hyer, L. A., Hobbs, B., & Coyne, A. C. (2010). Alzheimer's disease and vascular dementia: the complex relationship between diagnosis and caregiver burden. *Issues in mental health nursing*, 31(6), 376-384.
- Yeich, S. (1996). Grassroots organizing with homeless people: A participatory research approach. *ournal of Social Issues*, 52(1), 111-121.

- Zimmerman, M. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of community psychology*, 18(1), 169-177.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal caregiver of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The open nursing journal*, 6-13.

Appendice metodologica

1. Traccia di intervista per il caregiver familiare

Rilevazione del punto di vista del caregiver (familiare che si prende cura dell'anziano)

Numero e data dell'intervista	Numero ____ Data __/__/2016
Intervistatore	

[Il carico della cura (chi lo affronta e come)]

1. È lei la persona che si occupa maggiormente della cura del suo familiare?
2. Da quanto tempo il suo familiare ha bisogno di essere maggiormente seguito?
3. Come descriverebbe il suo carico di cura?
4. Crede che prestare assistenza al suo familiare le tolga energie (sia fisiche che mentali)?

[Impegni lavorativi e familiari]

5. Come concilia gli impegni quotidiani (lavoro, partner, famiglia, figli...) con la cura del suo familiare?

[La responsabilità della cura, sentirsi indispensabili, affrontare il fatto di sentirsi "l'unico", mediazione in famiglia della cura]

6. Riesce a mantenere le sue relazioni sia fuori che dentro l'ambito familiare?
7. Nell'occuparsi del suo familiare le capita di sentirsi indispensabile/l'unico?

Sì. Perché?

No, perché?

(Questa persona (l'altro eventuale che mi aiuta) viene accolta positivamente dal suo caro?)

[Isolamento e solitudine, mantenimento o meno delle proprie relazioni sociali (del familiare)]

8. Ha avuto modo di parlare della sua esperienza di cura ed esternare il suo stato d'animo a qualcuno (familiari, amici)?

Se sì, ha ricevuto conforto?

[Relazioni con i servizi (Medico di Medicina Generale, Assistente Sociale, Centro Diurno, Infermiere ecc.)]

Ora poniamo l'attenzione sul suo rapporto con i servizi sociali e sanitari.

9. Qualche professionista l'ha aiutata a capire cosa sta/stava succedendo?

10. L'ha aiutata a capire come muoversi e quale sarà il possibile decorso della perdita di memoria?

11. Si è sentito accolto e ascoltato a sufficienza dai servizi e dalle figure professionali con le quali è venuto in contatto?

12. Ha trovato una risposta adeguata e soddisfacente ai suoi bisogni e a quelli del suo caro? [Eventualmente accompagniamo con esempi "personali"]

[Gli inizi, i segnali d'allarme, il riconoscimento del problema]

13. Quali sono stati i primi segnali dai quali ha compreso che si trovava di fronte ad una perdita progressiva di memoria e non ad uno sporadico episodio?

[La consapevolezza]

14. Una volta appurata la presenza di questo problema come si è sentito?

[Condivisione e confronto in famiglia dell'insorgere del "problema", con quali modalità]

Secondo alcune ricerche è utile confrontarsi in famiglia riguardo l'insorgere del problema. Da altre ricerche questo non sembra particolarmente importante.

15. Nel momento in cui vi siete accorti che il vostro caro aveva una perdita progressiva di memoria, in famiglia vi siete confrontati?

Se sì com'è andata? [Conflitti e discussioni o condivisione, confronto e collaborazione]

[Condivisione e confronto con chi vive la stessa situazione (non familiari)]

16. Ha avuto occasione di confrontarsi con altre persone che vivono una situazione simile alla sua?

Se sì, con quali modalità?

17. Ha tratto giovamento da questo tipo di scambio o lo ritiene poco utile?

[Strategie di fronteggiamento della situazione, gestione di "strani"/anomali comportamenti da parte del familiare]

18. Come vi siete organizzati e con quali interventi e/o strategie siete riusciti ad affrontare la nuova situazione?

[se necessario fare degli esempi personali]

[Arrabbiate e il senso di colpa]

Alcune ricerche affermano che i familiari di persone che con perdita di memoria affrontano sentimenti di rabbia e provano sensi di colpa nei confronti del proprio caro. Secondo altre ricerche questo aspetto non è particolarmente rilevante.

19. Le capita di arrabbiarsi con il suo familiare?

Se sì quando? Può farci un esempio?

(Qual è stata la reazione del suo familiare?)

[se necessario fare degli esempi personali]

20. Le capita di avere dei sensi di colpa nei riguardi del suo familiare?

Se sì quando? Può farci un esempio?

[La paura di non rispettare l'autodeterminazione e la personalità del proprio familiare, prendere decisioni per lui (che forse lui/lei non prenderebbe); la paura di sbagliare; paura di sopraffare il proprio caro]

Alcune ricerche dicono che molti familiari hanno paura di non rispettare l'autodeterminazione del proprio caro con perdita di memoria. Da altre ricerche questo aspetto non sembra importante.

21. Le capita di dover prendere delle decisioni al posto del suo familiare?

[se necessario fare degli esempi personali]

Se sì ha paura di non rispettare la sua autodeterminazione e la sua personalità? Può farci un esempio?

[Cambio di ruolo e "Nostalgia" (con questo termine ognuno può declinare la domanda in base alla propria situazione) di comportamenti, aspetti del carattere, atteggiamenti, caratteristiche del proprio caro; la paura di averlo perso]

22. Ha l'impressione che il suo caro abbia perso il suo ruolo? Se sì, di cosa ha più nostalgia?

[se necessario fare degli esempi personali]

2. Traccia per l'anziano affetto da deterioramento cognitivo

Rilevazione del punto di vista dell'anziano iscritto al Centro Diurno

Numero e data dell'intervista	Numero ____ Data ____/____/2016
Intervistatori	

[Cosa vuole dire prendersi cura di qualcuno, sentire che qualcuno si prende cura di te. Bisogno di sostegno e supporto]

1. Lei è stato di aiuto ai suoi familiari? Adesso qualcuno dei suoi cari fa lo stesso con lei?
2. Nel quotidiano c'è qualcuno che si prende cura di lei?
[Mantenimento del controllo del sé e della propria autonomia]
3. Se ha bisogno di un aiuto e di un sostegno come si sente nell'essere aiutato?
[disagio, imbarazzo, peso, difficoltà nel chiedere, è un mio diritto].
[Decisioni: sentire di poter prendere decisioni e prenderle effettivamente. Sentirsi preso in considerazione]
4. Le sembra che a volte vengano prese delle decisioni al posto suo? [Stamattina maglione, spesa, parrucchiera, uscire da soli, cosa mangiare]
(Se sì, la cosa la solleva o la infastidisce?)
[L'esperienza del centro diurno]
5. Lei sta frequentando questo centro diurno dove ora ci troviamo. Come si trova qui?
6. Può dirmi l'aspetto più positivo del centro?
7. Ci sono anche degli aspetti negativi?
(Ci può fare un esempio di qualcosa che cambierebbe?)
[Il proprio tempo libero]
8. Quando non è al centro diurno cosa fa durante la giornata?
[Sentimento di solitudine ed isolamento]
9. Le capita di sentirsi solo? Se sì, cosa fa per cercare di evitare la solitudine?
[Mantiene contatti con parenti o amici?, esce?, vede/chiamava qualcuno?]
[Consapevolezza della perdita di memoria]
10. Le capita di non ricordare cose appena successe?

11. Qual è la cosa che fa più fatica a ricordare? [Cosa ha mangiato, nomi degli altri iscritti, cosa ha fatto ieri, che giorno è oggi]
[Vissuto dei sintomi]
12. Le va di descrivermi cosa prova quando non ricorda qualcosa?
[Rapporto con parenti e condivisione riguardo la perdita di memoria]
13. È riuscito/riesce a parlare con i suoi familiari di questa sua difficoltà (di ricordare le cose)?
14. Come si è sentito nel farlo?
15. Come le sembra abbiano reagito?
[Rapporto con amici e condivisione riguardo la perdita di memoria]
16. È riuscito/riesce a parlare con i suoi amici più cari di questa sua difficoltà (di ricordare le cose)?
(Come si è sentito nel farlo?)
(Come le sembra abbiano reagito?)
[Strategie per affrontare la perdita di memoria]
17. Ha trovato un sistema (un modo, un trucchetto) per ricordarsi le cose che dimentica facilmente? [che giorno è oggi, dove siamo, domani devo andare al centro o no, tempo meteorologico]
[Visione del proprio futuro]
18. Come vede la sua vita nel prossimo futuro?



Indicazioni e suggerimenti per la stesura del diario

La proposta di questo diario nasce con l'obiettivo di porre l'attenzione nei confronti della quotidianità dei familiari-caregivers (familiari che si prendono cura della persona anziana), con lo scopo di comprendere maggiormente il loro punto di vista e la loro quotidianità.

A tal fine le chiediamo di scrivere un diario per quattro giornate: una giornata in cui il suo caro frequenta il centro diurno, una giornata in cui il suo caro non frequenta il centro, se ce ne sono, un sabato e una domenica.

Riassumendo:

- Giorno di frequenza: _____
- Giorno di non frequenza: _____
- Sabato
- Domenica

Alla conclusione di ognuna di queste quattro giornate, le chiediamo di prendersi 15 minuti di tempo per compilare il diario, ripensando alla giornata appena trascorsa, descrivendo gli eventi e le emozioni che reputa più significativi.

RCA	Centro Diurno	Centro Servizi	Alloggi Protetti	Punto Ristorativo	Punto Previdi
Via della Residenza n. 63 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63/47 TEL. 0461 833212 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63/47 TEL. 0461 833212 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63/47 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447



Il diario è anonimo e le assicuriamo fino ad ora che il suo contenuto verrà trattato nel pieno rispetto delle norme sulla tutela della privacy.

Una volta conclusa la stesura del diario, la preghiamo di inserirlo nella busta che le è stata fornita e di riconsegnarla agli operatori del centro diurno frequentato dal suo familiare.

Qui di seguito può trovare i recapiti della dott.ssa Giulia Avancini, responsabile del progetto di ricerca, che può contattate se avesse bisogno di ulteriori informazioni:

Cellulare: 3405049609

Indirizzo mail: giulia.avancini@unicatt.it

Le siamo grati per la sua preziosa collaborazione.

RCA	Centro Diurno	Centro Servizi	Alloggi Protetti	Punto Ristorativo	Punto Previdi
Via della Residenza n. 63 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63/47 TEL. 0461 833212 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63/47 TEL. 0461 833212 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63/47 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447	Via della Residenza n. 63 TEL. 0461 833288 P.le POIO 63/447

3. Diario del caregiver intervistato

4. Dispensa per la formazione dei co-ricercatori

Quali strumenti abbiamo a disposizione?

Gli strumenti elencati e descritti di seguito **non sono gli unici** strumenti di cui dispone la ricerca sociale, ma sono quelli che probabilmente meglio si adattano alle nostre finalità di ricerca. Potremo scegliere **più strumenti** per sviluppare la nostra indagine.

1. OSSERVAZIONE PARTECIPANTE

L'osservazione partecipante è uno strumento utilizzato all'interno della ricerca etnografica; quest'ultima è un metodo scientifico che la sociologia, come altre scienze sociali, utilizza per descrivere e studiare un determinato oggetto di studio.

Con osservazione partecipante si intende, infatti, una strategia di ricerca nella quale il ricercatore ha un **coinvolgimento diretto** con l'oggetto studiato. Applicando ciò al nostro oggetto di ricerca potremmo cercare di osservare con attenzione la realtà che viviamo, cioè la perdita progressiva di memoria che, nel nostro caso, è il fenomeno sociale che stiamo studiando. Osservazione partecipante vuol dire sguardo attento, diverso, concentrato sulla realtà che ci circonda. È possibile sviluppare osservazione di questo tipo all'interno del contesto in cui si è immersi quotidianamente, cercando di porre attenzione ad aspetti, elementi, particolari a cui di solito non si fa caso o che si danno per scontati.

È importante che si tenga traccia di ciò che si osserva e questo può essere fatto attraverso quelle che vengono definite **note etnografiche** e che noi potremmo definire come una sorta di **diario del ricercatore**. Noi, infatti, come co-ricercatori siamo immersi quotidianamente, per motivi differenti, nella realtà che vogliamo studiare, perciò quello che dovremmo osservare è proprio la nostra realtà con le persone che abbiamo accanto o con cui lavoriamo. È importante tenere traccia scritta di questa osservazione. Inoltre, è fondamentale precisare che queste note scritte **non devono contenere giudizi**. All'interno del diario infatti da un lato vanno annotate le **descrizioni** di ciò che si osserva, dall'altro lato delle **interpretazioni** della realtà su cui il ricercatore sta ponendo il suo sguardo. È

importante però saper precisare quando si sta descrivendo, quando invece si sta interpretando. Dato che parliamo di un diario del ricercatore è importante anche dedicare dello spazio alle **note personali, quelle più emotive**, quelle che ci fanno esprimere ciò che proviamo in quel dato momento quando osserviamo quella specifica cosa che stiamo descrivendo. Tutti questi elementi saranno poi utile per la costruzione di una conoscenza finale.

Ma la cosa fondamentale è: cosa osserviamo?

Contesto fisico: è importante che il ricercatore osservi con attenzione la **aspetto strutturale degli spazi** in cui avvengono le azioni/fenomeni che ci interessa studiare.

Contesto sociale: come si descrive l'ambiente fisico è importante descrivere l'**ambiente umano:** descrizione delle persone che frequentano quel determinato contesto (es. età, genere, il loro abbigliamento, ecc.), le loro relazioni, i mezzi di comunicazione, la direzione della comunicazione e tutti gli aspetti inerenti il contesto sociale che possiamo ritrovare nella nostra quotidianità.

Interazioni formali: interazioni che avvengono tra gli individui all'interno di istituzioni e organizzazioni, nelle quali le relazioni avvengono tra individui all'interno di istituzioni ed organizzazioni nelle quali i ruoli sono definiti. Si potrà quindi studiarne le dinamiche che si sviluppano, le interazioni che si creano, gli scambi verbali e non.

Interazioni informali: l'aspetto più difficile da osservare ma probabilmente il più importante. Sono le interazioni di tutti i giorni che vengono vissute e viste come assolutamente normali e ovvie, ma che in questo caso assumono estrema importanza. Il punto di partenza è quindi l'ordinario: il dialogo tra i nostri familiari, con nostra madre, nostra figlia, nostro marito ecc.; permette di porre attenzione sulle azioni, sugli atteggiamenti, sulle modalità di interazione di cui abbiamo scarsa consapevolezza.

È importante annotare sul proprio diario questi elementi osservati il prima possibile,

2. FOCUS GROUP

Il focus group è una tecnica che si basa su una discussione di gruppo su un argomento specifico che il ricercatore intende indagare con profondità. La

discussione avviene all'interno di un piccolo gruppo di partecipanti, alla presenza di un **facilitatore** e un **osservatore**.

Il facilitatore segue una scaletta di temi da affrontare; è una traccia che può essere composta da una lista di domande oppure da un insieme di stimoli differenti (video, disegno, registrazioni ecc.). Si consigliano un massimo di 12 domande/stimoli.

L'osservatore ha il compito di osservare la comunicazione non verbale dei partecipanti durante il focus group. Osserva e prende nota di aspetti relativi alla collocazione nello spazio, all'uso delle distanze interpersonali, alle posizioni dei differenti interlocutori, ai loro movimenti, alla mimica del volto, ai loro sguardi, ai loro silenzi, il loro ritmo di dialogo, al tono della voce, alla velocità nel parlare ecc.

Ogni focus è composto da un numero di soggetti che può variare da 5 a 10. Questo numero indicativo vuole evitare due problemi: da un lato il gruppo troppo grande rischia la frammentazione; dall'altro lato un gruppo troppo piccolo è più vulnerabile.

È importante fare una scelta molto accurata sia riguardo la composizione di ogni singolo focus group sia riguardo il numero di gruppi in totale. Per compiere questa scelta vanno fatte differenti valutazioni e analisi specifiche per ogni singola ricerca.

Ogni focus group viene audio registrato, per permettere poi l'analisi del materiale.

3. INTERVISTA

L'intervista individuale può essere definita come un'interazione sociale tra un intervistatore, che la richiede, e un intervistato. Ha finalità di tipo conoscitivo ed è guidata da un intervistatore che usa uno schema di interrogazione. È rivolta a un numero consistente di soggetti, scelti in maniera ragionata, che sono stati scelti sulla base di quello che viene definito un piano di rilevazione.

L'intervista, sia quella semi-strutturata che quella non direttiva, viene audio registrata.

a. Intervista semi-strutturata

Le interviste semi-strutturate sono insiemi ordinati di domande che presentano tra loro gradi diversi di stabilità e predefinizione delle domande. Infatti, è il tipo di intervista in cui vengono poste delle domande, sempre le stesse e nello stesso ordine per tutti, lasciando libero l'intervistato di rispondere come crede. È un'intervista che prevede un insieme fisso e ordinato di domande aperte. La traccia è fissa, quindi stabile, ma la conduzione dell'intervista prevede delle variazioni che dipendono dalle risposte fornite da ciascun intervistato. Inoltre, chi intervista non si limita a porre una domanda per memorizzare la risposta, proponendo la domanda successiva e così via, ma all'interno della stessa domanda, posta dall'intervistatore, possono esserci altri interventi volti a una migliore comprensione o a un approfondimento della risposta fornita.

La traccia si limita a prefissare le domande, non le risposte. Possono essere utilizzati anche domande e rilanci non previsti dalla traccia.

L'espressione intervista semi strutturata comprende un insieme di modalità di interrogazione molto articolato. È la forma di intervista più versatile. Permette la massima flessibilità di utilizzo.

b. Intervista non direttiva

Mentre nell'intervista semi-strutturata il contenuto dell'intervista è stabilito attraverso una traccia di domande precisa, nell'intervista non direttiva l'intervistatore si limita a proporre all'interlocutore il tema della conversazione. La traccia ha, in questo caso, una funzione di memoria e non contiene la sequenza di domande. Potremmo definirla uno scheletro dell'impianto concettuale che man mano, nel corso della rilevazione, si costruisce. L'intervista non si conclude quando tutta la traccia è stata completata, possono rimanere quelle che vengono definite "zone bianche", elementi della traccia che non vengono toccati dall'intervistato durante l'interazione.

Le interviste non direttive si dividono in:

Storie di vita, dove l'invito è a parlare dell'intero percorso biografico, lasciando libero l'intervistato di scegliere una qualsiasi direzione da dare al discorso, sempre comunque all'interno della consegna iniziale.

Racconto di vita, in cui la consegna iniziale indirizza il colloquio verso un tema specifico, ritagliando uno spazio narrativo limitato, seleziona una zona dell'esperienza dell'intervistato.

L'intervistatore propone un tema iniziale (che deve essere formulato con le stesse parole per tutte le interviste che si faranno) e sostiene la conversazione cercando di non interrompere il flusso di pensiero dell'intervistato, limitandosi a fornire una serie di segnali per assicurare l'interlocutore sul suo livello di attenzione e comprensione e per incoraggiarlo a proseguire il discorso.

L'intervistatore non pone domande dirette: questo solitamente crea nell'intervistato, a primo acchito, un sentimento di sorpresa. L'atteggiamento dell'intervistatore è improntato all'ascolto, all'accettazione, alla mancanza di giudizio e all'empatia. Le domande dirette vengono sostituite dalle consegne, dagli stimoli neutri, e dai rilanci.

La **consegna** è il tema unitario iniziale che pre-centra il colloquio che seguirà; come già è stato accennato precedentemente, è l'unico elemento pienamente standardizzato dell'intervista non direttiva perché si pone, sempre uguale, a tutti gli intervistati.

Gli **stimoli neutri** sono modi diretti di sollecitare la continuazione del discorso dell'intervistato e si attuano chiedendo approfondimenti, spiegazioni o precisazioni su un argomento di cui la persona ha già parlato (come, dove, quando, perché, vorrei approfondire questo punto, possiamo riprendere questo aspetto del discorso, ecc.)

I **rilanci** consistono nel ripetere con altre parole le idee che la persona ha appena espresso, cercando di non modificare il significato che ha voluto assegnare loro e facendo in modo che possa riconoscerle. Interventi dell'intervistatore nel discorso che tendono ad approfondire e sviluppare le parti del discorso stesso. (così, secondo lei..., lei vuole dire che..., in altre parole..., a suo avviso perciò...)

Durante l'intervista è importante prendere appunti, anche per riuscire poi a fare i rilanci nel modo corretto. Dall'altro lato però è fondamentale far comprendere all'interlocutore che si sta mettendo in atto l'ascolto attivo di cui

si è parlato precedentemente anche con lo sguardo, quindi non è consigliabile stare sempre focalizzati sulla scrittura.

La finalità di questo tipo di intervista è quella di ottenere più informazioni possibili; l'intervista non direttiva vuol lasciare emergere le informazioni, le credenze, gli atteggiamenti, i valori, le rappresentazioni dalle parole degli intervistati, rispettando il loro modo di comprendere e dunque conoscere il mondo

4. DIARIO

Il diario è un documento personale che permette, come tutti i documenti personali, di ricostruire le dinamiche e le relazioni sociali a partire dal vissuto dei protagonisti della vita di tutti i giorni. Generalmente i diari vengono scritti per uso strettamente personale, nella ricerca sociale può esserci un uso particolare del diario: resoconti giornalieri compilati su richiesta del ricercatore. In uno studio sui meccanismi di adattamento all'età anziana, i ricercatori chiesero a dei soggetti a tenere un diario per una settimana, invitandoli ad andare oltre la semplice cronologia delle loro attività, annotando anche pensieri, sentimenti e commenti. Da un punto di vista metodologico, un importante vantaggio dell'utilizzo del diario come strumento per la ricerca sociale la possibilità di ottenere una visione della vita da parte dei partecipanti nuova ed estremamente personale. I diari possono essere particolarmente adatti per la raccolta di dati primari nelle ricerche che si occupano di grandi cambiamenti nella vita delle persone. I dati permettono di ottenere ricchi dati che variano per profondità, lunghezza e tipo. Solitamente i diari vengono utilizzati assieme ad altri strumenti.

BIBLIOGRAFIA

Colella F. (2011) Focus group, ricerca sociale e strategie applicative, Franco Angeli, Milano

Corbetta P. (2003) La ricerca sociale: metodologia e tecniche. Le tecniche qualitative, il Mulino, Bologna

Bichi R. (2007) La conduzione delle interviste nella ricerca sociale, Carocci editore, Roma

Bichi R. (2002) L'intervista biografica. Una proposta metodologica, Vita e Pensiero, Milano

Bezzi C. (2010) *Il nuovo disegno della ricerca valutativa*, Franco Angeli, Milano

Cardano (2003) *Tecniche di ricerca qualitativa*, Carocci editore, Roma

Richards L. Morse J.M. (2009) *Fare ricerca qualitativa*, Franco Angeli, Milano

Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., & Pietilä, A. M. (2007) Diaries as research data in a study on family caregiver of people with Alzheimer's disease: methodological issues. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (1)

5. Lettera di presentazione della ricerca



**Azienda Pubblica di Servizi alla Persona
Margherita Grazioli**

Fr. Povo Via della Resistenza n. 63 - 38123 TRENTO - C.F. e P.I. 00358520229
e-mail: info@apsgrazioli.it - sito internet: www.apsgrazioli.it



Prot. informatico n. 2016

Povo, 09/05/2016

OGGETTO: Presentazione progetto di ricerca e richiesta disponibilità.

Egregio Signore/a,

La contatto per chiedere la Sua disponibilità a partecipare ad una ricerca inerente gli aspetti sociali della perdita progressiva di memoria. L'indagine intende approfondire sia il punto di vista dell'anziano sia il punto di vista del suo familiare, riguardo differenti aspetti che caratterizzano la cura.

Questa ricerca vede coinvolti i sei Centri Diurni per anziani di Trento, che collaborano per il buon esito dell'iniziativa.

La ricerca intende porre l'attenzione sia sulla prospettiva della persona iscritta al Centro Diurno, sia sulla prospettiva del familiare, **proponendo ad entrambi un'intervista**. L'intervista alla persona anziana avrà una durata di **circa trenta minuti**, l'intervista al familiare **tra i quarantacinque e i sessanta minuti**.

A tal fine, verrà contattato nei prossimi giorni dalla dott.ssa Giulia Avancini, responsabile tecnico del progetto di ricerca, per fornire maggiori informazioni in merito e per concordare le modalità dell'intervista.

La ricerca viene sviluppata dall'A.P.S.P. Margherita Grazioli, in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Si assicura fin d'ora che i dati verranno trattati nel pieno rispetto delle norme sulla tutela della privacy.

Qui di seguito può trovare i recapiti della Dott.ssa Giulia Avancini:

3405049609
giulia.avancini@unicatt.it

Confidando in una Sua collaborazione, La ringrazio per l'attenzione e porgo un cordiale saluto,



IL DIRETTORE GENERALE
dott.ssa Mariarosetta Dossi

RSA
Via della Resistenza n. 63
Tel. 0461 810688
Fax 0461 811487

Centro Diurno
Via della Resistenza n. 61/F
Tel. 0461 818102
Fax 0461 818129

Centro Servizi
Via della Resistenza n. 61/F
Tel. 0461 818101
Fax 0461 818129

Alloggi Protetti
Via della Resistenza n. 61/A
Tel. 0461 810688

Punto Riabilitativo
Via della Resistenza n. 63
Tel. 0461 810688
Fax 0461 811487

Punto Prelievi
Via della Resistenza n. 63
Tel. 0461 810688
Fax 0461 811487

6. Informativa sul trattamento dei dati personali



**Azienda Pubblica di Servizi alla Persona
Margherita Grazioli**

Fr. Povo Via della Resistenza n. 63 - 38123 TRENTO - C.F. e P.I. 00358520229
e-mail: info@apsgrazioli.it - sito internet: www.apsgrazioli.it



Pagina 1 di 2

Interessato: _____
nato/a il: _____
a: _____

Referente: _____
nato/a il: _____
a: _____

Povo, _____

OGGETTO: Informativa sul trattamento dei dati personali

L'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli, in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, realizzerà un progetto di ricerca sulla perdita progressiva della memoria, analizzando i vissuti e le esperienze sia dei pazienti sia dei familiari che li assistono.

Finalità del trattamento.

I dati saranno trattati esclusivamente per finalità di ricerca scientifica e statistica e solo da personale autorizzato. Le informazioni raccolte saranno strettamente confidenziali e saranno usate in modo aggregato ed anonimo per la preparazione di rapporti scientifici nei quali l'interessato non sarà in alcun modo identificabile. I risultati saranno divulgati in forma strettamente anonima e aggregata.

Obbligatorietà del conferimento del dato e conseguenze di un eventuale rifiuto.

La partecipazione alla ricerca avviene esclusivamente su base volontaria. Qualora decidesse di partecipare la raccolta dei dati è necessaria alla ricerca ed alla stesura dell'elaborato finale. Laddove preferisse evitare di fornire il Suo consenso alla raccolta dei dati non sarà possibile inserirLa nella rosa degli intervistati.

Modalità di trattamento dei dati.

La raccolta avverrà attraverso un'intervista della durata di circa un'ora. Nel corso del colloquio saranno sottoposte diverse domande volte a comprendere gli aspetti sociali della perdita della memoria. Poiché si tratterà di una ricerca partecipata, l'intervista potrà essere svolta dal ricercatore affiancato da un partecipante alla ricerca stessa. I dati saranno trattati attraverso l'utilizzo di strumenti informatici e multimediali e di supporti cartacei. Le interviste saranno registrate e successivamente trascritte.

Categorie di soggetti ai quali i dati possono essere comunicati

I dati saranno comunicati esclusivamente a soggetti autorizzati e direttamente coinvolti nella ricerca. I dati non saranno diffusi. La diffusione della ricerca completa avverrà esclusivamente dopo l'analisi aggregata dei dati raccolti rendendo impossibile l'identificazione degli interessati.

Diritti dell'interessato

In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art. 7 del Codice della privacy, in particolare Lei potrà chiedere di conoscere l'esistenza di trattamenti di dati che possono riguardarla; di ottenere senza ritardo la comunicazione in forma intellegibile dei medesimi dati e della loro origine, la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge; l'aggiornamento, la rettificazione ovvero l'integrazione dei dati; l'attestazione che le operazioni predette sono state portate a conoscenza di coloro ai quali i dati sono stati comunicati, eccettuato il caso in cui tale adempimento si riveli impossibile o comporti un impiego

RSA Via della Resistenza n. 63 Tel. 0461 810688 Fax 0461 811487	Centro Diurno Via della Resistenza n. 61/F Tel. 0461 818302 Fax 0461 818129	Centro Servizi Via della Resistenza n. 61/F Tel. 0461 818101 Fax 0461 818129	Alloggi Protetti Via della Resistenza n. 61/A Tel. 0461 810688	Punto Riabilitativo Via della Resistenza n. 63 Tel. 0461 810688 Fax 0461 811487	Punto Prelievi Via della Resistenza n. 63 Tel. 0461 810688 Fax 0461 811487
---------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------

Informativa trattamento dati ricerca perdita di memoria



di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato; di opporsi, in tutto o in parte, per motivi legittimi, al trattamento dei dati personali che la riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta.

Titolare e Responsabili del trattamento

Il Titolare del trattamento dei dati personali di cui alla presente informativa è l'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli, via della Resistenza 63, 38123 Povo (TN).

Il Responsabile del trattamento dei dati personali è il Direttore dell'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli.

Le richieste di cui al precedente punto possono essere presentate al seguente indirizzo mail info@apsgrazioli.it, oppure inviando la richiesta all'indirizzo sopra indicato.

Formula di acquisizione del consenso dell'interessato

Il/la sottoscritto/a, acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. 196/2003, l'interessato:

- presta il suo consenso al trattamento dei dati personali per i fini indicati nella suddetta informativa?

Do il consenso Nego il consenso

- presta il suo consenso per la comunicazione dei dati personali per le finalità ed ai soggetti indicati nell'informativa?

Do il consenso Nego il consenso

- presta il suo consenso per la diffusione dei dati personali per le finalità e nell'ambito indicato nell'informativa?

Do il consenso Nego il consenso

- presta il suo consenso per il trattamento dei dati sensibili necessari per lo svolgimento delle operazioni indicate nell'informativa?

Do il consenso Nego il consenso



IL TITOLARE DEL TRATTAMENTO
A.P.S.P. MARGHERITA GRAZIOLI

Firma interessato.....

Firma referente.....

Intervistatore..... Firma intervistatore.....

RSA
Via della Resistenza n. 63
Tel. 0461 810688
Fax 0461 811487

Centro Diurno
Via della Resistenza n. 61/F
Tel. 0461 818302
Fax 0461 818129

Centro Servizi
Via della Resistenza n. 61/F
Tel. 0461 818301
Fax 0461 818129

Alloggi Protetti
Via della Resistenza n. 61/A
Tel. 0461 810688

Punto Riabilitativo
Via della Resistenza n. 63
Tel. 0461 810688
Fax 0461 811487

Punto Prelievi
Via della Resistenza n. 63
Tel. 0461 810688
Fax 0461 811487

Informativa trattamento dati e ricerca perdita di memoria

7. Anagrafica del campione

FILE ANZIANO	ANNO DI NASCITA ANZIANO	FILE CAREGIVER	ANNO DI NASCITA CAREGIVER	PARENTELA	N. GIORNI FREQUENZA CD	INTERVISTATORE DEL CAREGIVER	INTERVISTATORE DELL'ANZIANO
G11	1923	F1	1965	Madre e figlia	5	Fernanda e Giulia	Giulia
G14	1945	I3	1977	Madre e figlia	3	Irma	Giulia
G13	1929	GIU3_	1934	Sorella e fratello	2	Fernanda	Giulia
G18	1928	G1	1962	Madre e figlia	2	Gabriella	Giulia
G121	1931	G6	1944	Marito e moglie	2	Gabriella	Giulia
G12	1930	N1	1982	Nonna e nipote	3	Neri	Giulia
G15	1930	I2	1963	Madre e figlia	3	Irma	Giulia
G19	1930	I1	1961	Suocera e nuora	4	Irma	Giulia
G16	1929	N2	1959	Madre e figlio	2	Neri	Giulia
G17	1928	F2	1941	Marito e moglie	5	Fernanda	Giulia
G111	1926	I5	1954	Madre e figlia	3	Irma	Giulia
G119	1936	F4	1939	Cognato e cognato	5	Fernanda	Giulia
G124	1928	I7	1953	Madre e figlia	2	Irma	Giulia
G112	1936	I4	1962	Madre e figlia	3	Irma	Giulia
G110	1925	I8	1954	Madre e figlio	2	Irma	Giulia
G120	1925	G5	1950	Madre e figlia	5	Gabriella	Giulia
G113	1944	GIU2_	1976	Madre e figlio	5	Giulia	Giulia
G123	1943	GIU1_	1939	Moglie e marito	3	Giulia	Giulia
G122	1928	G4	1964	Madre e figlia	2	Gariella	Giulia
G125	1920	I6	1949	Madre e figlia	2	Irma	Giulia
G114	1930	G7	1965	Madre e figlia	5	Gabriella	Giulia
G116	1923	G2	1956	Madre e figlia	4	Gabriella	Giulia
G117	1940	F3	1973	Madre e figlia	5	Fernanda	Giulia
G115	1937	N3	1976	Madre e figlio	5	Neri	Giulia
G118	1927	G3	1967	Madre e figlia	4	Gabriella	Giulia

8. Short Portable Mental Status Questionnaire

S. V. M.					
VALUTAZIONE COGNITIVA E FUNZIONALE					
X NOME: _____	X DATA DI NASCITA: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
SEDE DI VALUTAZIONE: _____	X DATA: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
SITUAZIONE COGNITIVA					
SHORT PORTABLE MENTAL STATUS QUESTIONNAIRE (barrare la casella in caso di errore)					
1) Che giorno è oggi? (mese, giorno, anno)	1				
2) Che giorno è della settimana?	1				
3) Come si chiama questo posto?	1				
4) Qual'è il vostro numero di telefono? (Se non ha il telefono: Qual'è il vostro indirizzo?)	1				
5) Quanti anni ha?	1				
6) Qual'è la sua data di nascita?	1				
7) Chi è l'attuale ... (es. Presidente della Repubblica o Papa?)	1				
8) Chi era il precedente ... (es. Presidente della Repubblica o Papa?)	1				
9) Qual'è il cognome da ragazza di sua madre?	1				
10) Faccia 20 meno 3, ed ora di nuovo meno 3, fino a 2.	1				
TOTALE VALUTAZIONE COGNITIVA	VCOG				
<p>Formulare le domande da 1 a 10 e registrare le risposte; formulare solo una delle due domande di cui al punto 4. Registrare il numero totale di errori basato sulle 10 domande; sottrarre 1 errore se il soggetto ha frequentato solo le scuole elementari, aggiungere 1 errore se il soggetto ha frequentato scuole oltre le medie superiori.</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 5px;">0-2 errori assenza di deterioramento</td> <td style="width: 50%; padding: 5px;">3-4 errori deterioramento lieve</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;">5-7 errori deterioramento moderato</td> <td style="padding: 5px;">8-10 errori deterioramento grave</td> </tr> </table>		0-2 errori assenza di deterioramento	3-4 errori deterioramento lieve	5-7 errori deterioramento moderato	8-10 errori deterioramento grave
0-2 errori assenza di deterioramento	3-4 errori deterioramento lieve				
5-7 errori deterioramento moderato	8-10 errori deterioramento grave				
<p>Nel caso il test non sia somministrabile per la gravità del deterioramento, assegnare punteggio VCOG = 10. Nel caso non sia somministrabile per altre motivazioni, indicarle di seguito, ed attribuire un punteggio esclusivamente su base clinica, eventualmente previa consulenza specialistica:</p>					
VCOG1					
<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>					
<p>Nel caso i problemi prevalenti siano quelli comportamentali (ad esempio: pericolo di fuga, aggressività fisica verso gli altri), specificare se è necessario adottare provvedimenti particolari per assicurare un'assistenza adeguata:</p>					
<p>Nel caso si tratti di soggetti psichiatrici, specificare se è necessario adottare provvedimenti particolari per assicurare un'assistenza adeguata:</p>					

