



RELAZIONE ATTIVITA' DI AFAP APS 2024





Indice

1. INTRODUZIONE - Daniela Mannu	Pag. 3
2. LETTURE DELLA MEMORIA A cura di Clementina Pace, Gabriella Del Duca	Pag. 7
RELAZIONI LOCALI	Pag. 9
3. Relazione 2024 Progetto "...e ho in mente te"	
o Ambito Sile Meduna	
Presso il Centro Disturbi Cognitivi ad Azzano Decimo A cura di Alessandro Vicenzotti e Antonella Marano	Pag. 9
Presso il Centro Anziani di Fiume Veneto A cura di Federica Bado e Giovanna Rossi	Pag. 15
4. Ambito Livenza Cansiglio Cavallo	
o Presso il Centro Giovanile Zanca	
o A cura di Alessandro Vicenzotti e Antonella Marano	Pag. 23
5. Ambito Tagliamento	
o Presso il Centro Disturbi Cognitivi "Fruts d'un Timp" A cura di Federica Bado e Antonella Marano	Pag. 30
6. Progetto Pordenone	
Presso la Sede AFAP APS A cura di Alessandro Vicenzotti, Federica Bado, Giovanna Rossi, Antonella Marano	Pag. 38
7. Comune di Maniago- Farmacie comunali FVG	
o Presso la Biblioteca Pubblica A cura di Federica Bado e Giovanna Rossi	Pag. 45
8. Glossario di Riferimento	Pag. 53



INTRODUZIONE

A cura di Daniela Mannu

AFAP ONLUS dal 2011, propone un modello di intervento di sostegno a favore delle persone affette da MDA e delle loro famiglie di concerto con l'Ambito Tagliamento. A seguito di questa esperienza, AFAP APS ha scelto di lavorare assieme al servizio sociale locale ambiti Sile Meduna, Livenza Cansiglio Cavallo, il comune di Maniago, applicando il modello di sviluppo sociale integrato, per definire sistemi condivisi di sostegno alle famiglie, ovvero un sistema a trazione pubblica, dedicato all'assistenza dell'intera famiglia in cui è presente, oltre alla persona affetta da MDA, anche il care giver, attivando dal primo pronunciamento di diagnosi MDA una filiera di servizi così come è stata riportata nel PDTA regionale sulle demenze emendato nel 2024.

AFAP APS dedica il proprio lavoro alla presa in carico, con approccio olistico, di tutto il nucleo familiare, fornendo sostegno alle famiglie in ambito di tutela della salute, formazione continua sul tema della demenza e attivando forme di ADVOCACY nella relazione con gli enti di governo del territorio.

Abbiamo strutturato, in 18 anni di attività, gruppi locali di lavoro informali composti da 1 assistente sociale di riferimento, (e alcuni operatori pubblici di riferimento), la neuropsicologa messa a disposizione da AFAP insieme all'educatrice, e il riferimento locale del personale afferente all'ambulatorio disturbi cognitivi di ASFO. L'informalità del lavoro territoriale auspica che in una fase successiva i ruoli, i compiti e le funzioni vengano esplicitate attraverso procedure operative che potrebbero essere standardizzate e riconosciute dal servizio pubblico.

Il lavoro sul territorio si è scontrato fin dall'inizio con la complessità dei fenomeni implicati nelle attività di sostegno ai nuclei familiari. Questa complessità rende difficile costruire procedure operative che riflettano l'eterogeneità del target, ovvero la famiglia nella sua complessità in relazione con il servizio pubblico. Inoltre, bisogna considerare la pluralità dei soggetti che possono fornire servizi e con i quali confrontarsi, lo scenario dei servizi disponibili (e non quelli ideali), il rapporto con la rete socio-sanitaria integrata e la necessità di creare un sistema coeso. È fondamentale



analizzare i bisogni delle persone in modo flessibile, modulando le risposte in base alle mutevoli necessità.

Tutto questo senza dimenticare le specificità territoriali, le diverse esperienze dei servizi sociali locali ed i diversi livelli di maturazione del lavoro multidisciplinare nei contesti di ambito locale.

In questo report, descriviamo il lavoro svolto dalle singole équipe attive a livello territoriale, dando visibilità alla rete con cui operiamo e ai risultati ottenuti, espressi come miglioramento della qualità di vita dell'intero nucleo familiare coinvolto nelle nostre attività.

Abbiamo deciso di mettere a disposizione il patrimonio di esperienze attivate sui territori, che rappresenta una sfida importante per costruire risposte personalizzate (familiarizzanti) ai bisogni delle persone. Ricordiamo che AFAP APS, come associazione di promozione sociale, ha il dovere di garantire il rispetto dei diritti umani fondamentali (advocacy) e la parità di accesso ai servizi di tutela e assistenza per tutte le famiglie associate, che condividono l'esperienza di cura con una persona affetta da MDA.

Ed è in quest'ottica che le quattro relazioni locali specifiche sono state strutturate, senza vena polemica, ma con la volontà di presentare un lavoro di sintesi in cui l'impatto effettivo sulla persona affetta da MDA e sul caregiver fosse leggibile.

Perché l'Alzheimer è un problema sociale e perché i servizi sociali sono fondamentali per ridurre il livello di carico di lavoro per le famiglie e per le donne in particolare?

Le donne che vivono nelle famiglie in cui è presente una persona affetta da MDA sono a maggior rischio di esclusione sociale e di discriminazione intersezionale e subiscono un maggior carico del lavoro di cura.

Il carico del lavoro di cura può determinare una precarietà sociale: i fattori di precarietà sociale che determinano una maggiore difficoltà di accesso ai servizi di supporto possono essere di vario genere, spesso legati tra di loro e possono essere inquadrati come di seguito:

- **Salute fisica-mentale.** La presenza di un logoramento del corpo o della mente, vissuti di trauma legato all'impatto della MDA nella vita quotidiana, limitato accesso alle cure, disabilità, dipendenze, esposizione agli elementi o fattori vulnerabilizzanti.
- **Lavoro di cura:** il lavoro di cura può compromettere le relazioni amicali esterne, le relazioni sociali della famiglia, le donne in particolare possono essere escluse, o autoescludersi dall'attività lavorativa.
- **Educazione e cultura, limitazioni nella conoscenza.** Poca informazione sulla MDA, limitata partecipazione nelle reti sociali, carenza di soft skills specifiche sulla cura, limitato accesso ai servizi professionali dedicati ad hoc sul territorio. Scarsità di attività culturali dedicate alle persone affette da MDA e non riconosciute come forme di cura alternative.
- **Abitazione, componenti della famiglia e risorse economiche.** Abitazioni non adatte, residenze inaccessibili, mancanza di rete familiare locale per un sostegno attivo, o costo della cura che supera i guadagni, lavoro di cura limitante, bisogno impellente di tutela della persona malata (amministratore di sostegno).



Le famiglie rimarcano la presenza costante di questi fattori nelle scelte quotidiane a cui non possono sottrarsi (svantaggio intersezionale), da qui la necessità di inserire gli interventi legati all'accesso di una offerta di servizi interconnessi tra diverse componenti del percorso di cura, e che la famiglia può decidere di utilizzare per rendersi più autonoma. (ES. come previsto dalle progettualità attivate attraverso il budget di Salute (cura))

Le voci delle famiglie che utilizzano i servizi locali (pluralità di fonti fisiche e di osservazione del territorio) migliorano significativamente la capacità di identificare e rispondere a nuovi bisogni. Abbiamo bisogno di reti che si attivino a seconda della mutazione dei fenomeni, fenomeni letti attraverso le storie dei destinatari. Questo principio è noto come "user-informed interventions", ovvero, interventi che prendono forma a partire dall'esperienza dell'utenza reale. Come osservano le colleghe operative sui territori: "Il bisogno emerge a seconda degli interventi che noi mettiamo in campo per intercettarlo".

La casistica delle situazioni di difficoltà esposte dai soci di AFAP APS mostra la richiesta di una presa in carico integrata e profondamente connessa con i servizi sociali e sanitari territoriali. Da una parte, c'è la capacità di mobilitare una varietà di risorse interne di AFAP (neuropsicologo e stimolazione cognitiva, gruppi AMA con educatore, oltre agli uffici che si rapportano maggiormente con il territorio e la sfera operativa invisibile che cura le relazioni esterne dell'associazione). Dall'altra, c'è la capacità di conoscere a fondo i servizi del territorio di riferimento e di fare rete con essi, mobilitando risorse e facilitando gli accessi.

Non basta un unico servizio per rimuovere le barriere, per lo più amministrative, di accesso ai servizi socio-sanitari di riferimento. La sinergia tra gli interventi e una volontà politica di promuovere servizi specifici per persone affette da MDA sono cruciali. Certamente, l'applicazione del PDTA può fare una grande differenza, ma è necessaria una comprensione e una risposta che consideri integralmente la traiettoria della persona.

Partendo dagli strumenti di educazione sociale, che accompagna il caregiver verso una consapevolezza ed una maturazione delle proprie risorse, di conseguenza la risposta del servizio pubblico deve mutare, ampliarsi o ridursi con la mutazione dei bisogni, deve connettersi ad interventi specializzati se il contesto della persona affetta da MDA lo richiede.

Al di là del sogno; i servizi offribili. COME?

Oltre ai sogni, ci sono i servizi offribili. **Come?** Quali sono gli obiettivi della stesura di procedure operative territoriali per la presa in carico di famiglie che richiedono aiuto?

Al momento, le procedure adottate vedono AFAP APS come intermediario tra i servizi sanitari e sociali e le famiglie sono le seguenti:

- **Chi segnala?** Soggetti interni ed esterni a AFAP. In AFAP, la segnalazione interna proviene da un soggetto interno alla rete dei servizi, MMG o centri specializzati regionali ed extra-regionali. Questi attori informano della presenza di AFAP sul territorio e invitano le famiglie



a contattarci. La segnalazione esterna proviene dai sistemi di confine o dalle realtà territoriali alle quali è stato presentato il lavoro di AFAP, con il telefono amico di AFAP come vettore principale.

- **A chi si segnala?** Si possono segnalare casi all'équipe di AFAP, ai servizi sociali locali o al numero del telefono amico gestito da volontari dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 19. Essi valutano se la segnalazione è di loro competenza e, se emergono altri bisogni, possono inviare la persona al servizio più specifico (es. richieste di procedure di amministrazione di sostegno, CSM).
- **Come si segnala?** Per intercettare un maggior numero di segnalazioni, sono stati creati diversi strumenti, con procedure più o meno codificate, concordate con gli uffici della rete di servizi locali e adattate ai vari territori. Le strategie comuni e le modalità di segnalazione sono patrimonio comune, ma sono adattate ai bisogni e alle strutture di ogni territorio.



LETTURE DELLA MEMORIA

Di Gabriella Del Duca e Clementina Pace

L'attività che come volontarie dell'Associazione AFAP abbiamo denominato "Letture della memoria" nasce nel 2012 dall'idea di recuperare il prezioso patrimonio di storia che ogni persona porta con sé, facendolo rivivere nel racconto di ciascuno all'interno del gruppo di attenti e commossi ascoltatori. Si tratta di considerare i ricordi come ripresa interna di valore della propria esperienza, comunicarla fintanto che emerge ancora viva e intatta dalla mente insidiata dalla malattia di Alzheimer, fare in modo che tale esperienza risuoni nella mente e nel cuore dei presenti chiamati a partecipare e a raccontare a loro volta.

Gli incontri si svolgevano inizialmente in un luogo pubblico, il Caffè Inchiostro annesso alla Biblioteca Civica di Pordenone, perché le persone potessero interagire con i servizi del Territorio. Lo spunto dei racconti veniva dato con una "lettura", quella delle testimonianze de "I quaderni della memoria", collana edita dal Comune di Fontanafredda, a cura dell'Associazione "La Fucina". Erano presenti persone prese in carico dall'AFAP di Pordenone e dal Centro Diurno "Fruts di un Timp" di Casarsa della Delizia, con le operatrici del Centro Diurno Francesca Iudica e Lena Ramon. In questi incontri emergeva come i libri fossero le persone stesse nel momento in cui sentivano il bisogno di condividere con gli altri i fatti rilevanti della loro vita, libri parlanti da ascoltare e il cui contenuto è stato trascritto e poi restituito in occasioni pubbliche, alle famiglie e alla cittadinanza.

La prima restituzione pubblica è stata quella fatta, nel dicembre del 2014, al Teatro della Badia del Castello di Torre, dove lettrici e lettori volontari dell'Associazione Polaris, Amici del libro parlato onlus di San Vito al Tagliamento, hanno letto passi da "Storie di vita, musica e danza" ad un pubblico numeroso e commosso. A coronamento delle letture, la maestra di danceability, Marcella Di Silvio, ha fatto danzare sul palco le anziane e gli anziani, autrici e autori dei racconti in una coreografia di gesti e movimenti spontanei di grande impatto emotivo.

Qui di seguito la riflessione della Presidente Daniela Mannu a proposito del progetto "Storie di vita, musica e danza":

Esiste un tempo per tutto, anche per dimenticare

"Questo progetto è nato dalla tenacia di Gabriella Del Duca e Clementina Pace nel realizzare una delle missioni di Afap, Associazione Familiari Alzheimer Pordenone. Ovvero rendere le persone malate di Alzheimer protagonisti della propria condizione e riconoscere la loro dignità. Rimettere al centro di ogni intervento la persona con la propria storia, con il proprio tempo e nel proprio mondo possibile..."

... Nella malattia di Alzheimer il tempo assume una dimensione diversa dalla percezione comune: è un tempo dilatato. Le giornate scorrono lentamente e piene di routine. E' un tempo rassicurante. E' un tempo che non ammette frenesie.



Si viaggia nel tempo e nello spazio della memoria in modo anomalo. L'anomalia sta nel fatto che i piani temporali non solo sono diversi ma non sono nemmeno paralleli. Ieri, oggi e domani sono qui e ora.

In questa dimensione esiste poi il tempo del ricordo e della narrazione di sé dentro la quale le persone malate meravigliosamente iniziano a sentire l'urgenza di narrarsi. A modo loro e con i loro tempi.

Si aprono al mondo, nel loro spazio, nella loro dimensione e ci regalano storie meravigliose”.

L'anno successivo, l'attività delle “Lectures della Memoria” e delle “Storie di vita” è proseguita nella sede del Centro Diurno “Fruts d'un timp” a San Giovanni di Casarsa della Delizia, dove le volontarie Gabriella Del Duca e Clementina Pace si recavano una volta al mese. I racconti sono stati rappresentati su una scheda, una sorta di carta da gioco in cartoncino col testo da un lato e il disegno del volto di ogni narrante dall'altro: una “mappa autobiografica” a cura dello studio grafico di Gorizia Punktone.

Questo Progetto “**Conversazioni a più voci per ascoltarci, per ricordare, per raccontare**” è stato svolto, nell'arco di un anno, a cura di Gabriella Del Duca e Clementina Pace di Afap onlus, coadiuvate dalle operatrici Francesca Iudica e Lena Ramon del Centro Diurno “Fruts d'un timp” con il contributo dei Lettori volontari “Polaris”, Amici del libro parlato onlus San Vito e del Servizio Sociale dei Comuni UTI-Tagliamento.

Una presentazione pubblica del Progetto si è tenuta, nel giugno del 2016. Presso la sede del Comune a San Vito al Tagliamento.

Una presentazione pubblica analoga alla precedente si è svolta a Trieste nell'estate del 2016 alla presso la sede della coop ETNOBLOG con volontari, lettrici e lettori, autori autrici dei testi e loro accompagnatori. Nell'estate del 2015 abbiamo presentato il progetto presso la proloco di Tramonti.

Nella primavera successiva le letture con conseguenti “racconti liberi” si sono svolte a Pordenone nei prati del Parco del lago Burida, con la partecipazione di Giovanna Rossi, operatrice e counselor in AFAP.

Ancora narrazione e condivisione in gruppo tra il 2022 e 2023 con persone affette da Alzheimer e accompagnatori nel Centro Sociale Glorialanza nel quartiere di Villanova, qui a Pordenone. Animatrici le volontarie Gabriella Del Duca e Clementina Pace, supportate dagli interventi di Giovanna Rossi.

Attualmente è in corso, con cadenza bimensile, presso il Centro polivalente in Largo Cervignano a Pordenone un'attività di conversazione, scambio di esperienze e riflessione tra persone con MdA, i loro caregiver e noi volontarie su temi rilevanti che possiamo definire “tappe dell'esistenza”. Come l'educazione sessuale ricevuta, l'incontro con il compagno/la compagna della vita, le persone significative incontrate nel corso della propria vita e gli apporti da loro appresi, le situazioni in cui “*ci siamo fatti valere*”, la speranza e la fiducia in un rinnovato slancio dell'umanità che tenga conto del valore e della dignità di ogni essere umano... (da un pensiero di Anna Frank). L'attività che si svolge nella Sala dell'ex Circo in Largo Cervignano è condotta da Gabriella Del Duca, Clementina Pace, Giovanna Rossi, in collaborazione con Bruna Braidotti, attrice e regista della Compagnia di Arti



e Mestieri. All'interno di un più ampio Progetto "Case Gialle Rigeneration", nel quale Afap è coinvolta, per la riqualificazione del quartiere di Largo Cervignano dove ha sede la nostra Associazione.

RELAZIONI LOCALI

Le seguenti relazioni specifiche dedicate all'operatività del territorio sono in grado di disegnare un quadro operativo in cui vengo delineate delle procedure che possono essere standardizzate, dando il via a modalità sinergiche di strutturazione di servizi territoriali.

RELAZIONE 2024 PROGETTO" ...E HO IN MENTE TE" AMBITO SILE MEDUNA

PRESSO IL CENTRO DISTURBI COGNITIVI AD AZZANO DECIMO

A cura di Alessandro Vicenzotti e Antonella Marano

PARTE 1

Definizione e dati di riferimento

Il presente progetto si sviluppa all'interno della cornice della demenza. Questa è una patologia di tipo neurologico che consiste nel progressivo decadimento delle funzioni cognitive della persona insieme alla concomitante perdita di tessuto cerebrale. La demenza è una condizione neurodegenerativa, cronica ed irreversibile che il DSM-5 annovera tra i disturbi neurocognitivi. Si tratta di una patologia estremamente complessa con una gamma di sintomi ampia e variegata che comprende in prima battuta la sfera cognitiva con la nota perdita di memoria accompagnata dalla compromissione di attenzione, abilità linguistiche, logiche, di pianificazione e di orientamento spazio-temporale. La sintomatologia comprende molto spesso anche disturbi comportamentali che vanno dall'agitazione psico-motoria alla disinibizione, dal calo della motivazione e apatia, ai deliri e allucinazioni e al vagabondaggio. La demenza è una sindrome, ovvero un insieme di sintomi, che proprio per i motivi di cui sopra può essere definita bio-psico-sociale poiché attacca letteralmente il cervello dell'individuo scardinandone il sistema fisico e psichico, ma al tempo stesso coinvolge l'intero nucleo familiare della persona malata ed anche la società che si relaziona tanto col singolo quanto con la famiglia che se ne prende cura. Con il passare del tempo, in modo più o meno veloce, la famiglia viene spinta a ri- organizzarsi, spesso eleggendo un caregiver, per supplire alla progressiva perdita di funzionalità della persona demente in un percorso pieno di incognite.

Data l'elevata complessità della demenza, il numero sempre maggiore ed in costante aumento di persone colpite, e l'elevato impatto sui sistemi familiari, risulta necessaria una visione di gestione multidisciplinare. Tale visione si pone la sfida di attenzionare contemporaneamente non solo diversi livelli del macro sistema (individuo, famiglia, servizi), ma anche diversi aspetti di ciascuno (fisico-



medico, psicologico-emotivo, burocratico-amministrativo) e i relativi cambiamenti nel tempo dato che la demenza è per definizione in costante evoluzione. Il nostro progetto vuole quindi inserirsi all'interno di una filiera che vada ad offrire nel suo insieme un servizio integrato tra famiglie, Servizi Sociali e Sanitari e territorio. Accogliendo famiglie provenienti da ciascuno dei suddetti agenti (vedi canali di accesso più avanti), l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone rappresenta uno spazio di confronto e lavoro tanto per le persone malate, che hanno la possibilità di partecipare attivamente al loro benessere tramite le attività di stimolazione cognitiva e le varie attività di gruppo, quanto per i loro familiari che si confrontano e si veicolano a vicenda informazioni sulla malattia e le possibili strategie di gestione. Afap promuove le autonomie delle famiglie spingendole a chiedere e cercare informazioni, contatti con i Servizi, presa di coscienza dei bisogni sia propri che della persona malata. Allo stesso tempo collaborando costantemente con i Servizi si cerca di veicolare i bisogni delle famiglie e trovare insieme possibili risposte e soluzioni sempre più adeguate.

Numero di famiglie incontrate

Durante il 2024 il progetto ha visto coinvolte 18 famiglie suddivise in 2 gruppi sulla base del livello di compromissione della persona malata.

In particolare il primo gruppo era composto dalle persone in stadio meno avanzato di malattia o con lieve decadimento cognitivo e nel corso del 2024 ha visto transitare 9 nuclei familiari (intendendo la partecipazione sia della persona malata che del familiare); in questo gruppo la presenza del familiare ai gruppi AMA non è costante proprio perché ci si trova all'inizio della malattia. Nel corso dell'anno 2 persone malate hanno lasciato le attività.

Il secondo gruppo invece è maggiormente compromesso. Nei gruppi AMA si sviscerano tutte le difficoltà e ostacoli della quotidianità, anche con proiezione futura e indirizzando e guidando le famiglie in questo difficile percorso fornendo loro strumenti, strategie e informazioni per evitare il burnout del care giver. Contestualmente si cerca di fornire tutte le informazioni per un supporto economico e assistenziale messo a disposizione dalla Regione e Comuni.

Età media delle persone malate e dei familiari 60

Abbiamo incontrato anche famiglie giovani? Sì

Con figli piccoli o adolescenti? Figli giovani 20 anni

Analisi del processo: come arrivano da noi le persone?

Le persone arrivano in associazione grazie alla collaborazione con i servizi sociali e sanitari rispettivamente per mezzo dell'assistente sociale o del neurologo svolgendo, quindi, un lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari

Prendersi cura del caregiver definizione

Prendersi cura di un'altra persona non è facile, a maggior ragione se si tratta di un parente. Le difficoltà si incontrano in primo luogo sul piano psicologico. Assistere qualcuno vuol dire, nella grande maggioranza dei casi, modificare il proprio stile di vita. Proprio in questo frangente in cui si avrebbe bisogno di supporto, si è invece chiamati a essere di aiuto per i propri cari.



Il caregiver deve affrontare una serie di sfide che vanno oltre il garantire la sussistenza e le terapie della persona che assiste, ma deve anche caricarsi, per quanto possibile, del suo benessere psicologico, informarsi sulle condizioni di salute e sulle migliori pratiche da seguire, accompagnarla nei profondi cambiamenti di abitudini che la patologia o la disabilità comporteranno. Una situazione di stress che fa sì che anche chi fornisce assistenza abbia frequentemente bisogno di essere aiutato. Sono caregiver sia i professionisti sanitari, sia i familiari delle persone che hanno bisogno di assistenza.

Il caregiver familiare è un parente, un'assistente o un amico che si preoccupa dell'assistenza della persona non indipendente. Questa assistenza copre una gamma di attività molto ampia, dalle incombenze pratiche di gestione quotidiana, alla somministrazione di terapie prescritte dai medici, alla compagnia, al difficile compito del supporto psicologico.

Per questo l'associazione in forma settimanale propone un punto di incontro in un gruppo di condivisione per portare le problematiche della settimana (crisi, disturbo del comportamento...) Il gruppo di condivisione è un punto di forza perché ognuno contribuisce alla risoluzione delle difficoltà quotidiane e nel tempo fa proprie le alternative di soluzione e apprendimento; fra pari si condividono le conoscenze, affrontando dubbi e procedure burocratiche.

L'associazione cerca di dare continuità e di fare rete anche con altre associazioni inviando alle altre realtà sul territorio (es. amministrazione di sostegno) e consolidando le relazioni umana.

Analisi dei bisogni delle persone malate e delle famiglie

In psicologia, con il termine bisogno si indica la mancanza, totale o parziale, di uno o più elementi importanti per il benessere della persona. Il bisogno è generalmente determinato da una condizione di squilibrio organismico, che produce quella spinta alla base dei comportamenti diretti al soddisfacimento e a ripristinare l'equilibrio mancante.

Nella demenza esiste un bisogno onnicomprensivo nelle persone affette da questa malattia: il bisogno di amore, ovvero di un'accettazione generosa e incondizionata, senza alcuna aspettativa di una ricompensa diretta.

Cinque sono gli importanti bisogni che convergono nel bisogno centrale di amore. I bisogni individuati, presenti in tutti gli esseri umani, sembrano essere più marcati nelle persone con demenza, in quanto più vulnerabili e meno abili nell'intraprendere delle azioni volte al loro soddisfacimento.

- **Conforto**

“Confortare una persona vuol dire fornire quel calore e forza che potrebbe consentirle di non andare in pezzi quando è in pericolo o sul punto di crollare”. Nella demenza è probabile che questo bisogno sia particolarmente forte quando la persona affronta un senso di perdita, quando è reduce da un lutto, dall'indebolimento delle proprie capacità o dalla fine di un modo di vivere che sembrava ormai consolidato.

- **Identità**

Possedere un'identità significa sapere chi si è a livello sia cognitivo che affettivo. Significa avere



un senso di continuità con il passato e quindi una storia da raccontare agli altri. In qualche misura l'identità si forma anche dal confronto con gli altri, i quali trasmettono continuamente alla persona sottili messaggi sulla sua prestazione. Si può fare molto per preservare l'identità della persona, anche in presenza di decadimento cognitivo. Due cose sembrano essenziali: conoscere la storia di vita dell'individuo ed essere empatici, rispettando l'unicità del suo essere.

- **Essere** occupati

Essere coinvolti in modo personalmente significativo nelle attività che generano piacere. Il contrario è uno stato di noia e apatia. Le capacità delle persone private di ogni occupazione si atrofizzano e ciò si ripercuote sulla propria autostima. Nella persona con demenza il bisogno di occupazione si manifesta nella voglia di dare il proprio contributo. Per soddisfare questo bisogno si rivela fondamentale una buona dose di creatività e la conoscenza del background della persona, e in particolare delle sue fonti più importanti di soddisfazione.

- **Inclusione**

Il bisogno di inclusione è radicato nella natura sociale dell'uomo; l'appartenenza al gruppo ha consentito alla specie di evolversi, in quanto essenziale per la sopravvivenza dell'uomo. La vita sociale delle persone con demenza tende a ridursi col progredire della malattia. Se questo bisogno non viene soddisfatto è facile che una persona peggiori e si ritiri. Soddisfare questo bisogno, vuol dire, invece, rendere la persona partecipe alle azioni e darle nuovi significati e ruoli.

- **Attaccamento**

Tutti gli individui, sin dalla prima infanzia, mostrano un forte bisogno di avere una base sicura a cui rivolgersi in caso di incertezza e a cui attingere per ricevere calore (J. Bowlby). La perdita di una figura di attaccamento primario mina fortemente il proprio senso di sicurezza. Questo bisogno è attivo tutta la vita e perdura nella malattia; può addirittura essere forte come nella prima infanzia in quanto la vita della persona con demenza può essere sovrastata da incertezze e ansie, poiché si trovano spesso in situazioni che sperimentano come ambigue e poco definite, ciò attiva fortemente il loro bisogno di avere accanto una persona che funga da base sicura.

Il soddisfacimento di anche uno solo di questi bisogni porta, in qualche misura, al soddisfacimento degli altri.

L'attenzione a questi bisogni fa parte di un modello più ampio, definito Approccio di cura centrato sulla persona (PCC, Person Centred Care) proposto da Tom Kitwood e dai suoi collaboratori. L'ipotesi di fondo della PCC è la seguente: pur nella consapevolezza che la compromissione neurologica sia la causa principale della demenza, Kitwood ritiene che siano molti altri i fattori che incidono profondamente sul vivere quotidiano della singola persona che ne è affetta; e su come agisce, sente e pensa. Compito principale di chi si prende cura della persona è mantenere la personhood (l'essere persona nel suo senso più completo), nonostante il decadimento delle funzioni cognitive.

La valutazione del caso

- **Obiettivi delle azioni impostate**



Il macro-obiettivo del progetto è la promozione della qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Questo si frammenta necessariamente in altri sotto-obiettivi, ciascuno con le corrispondenti azioni, quali:

- attività di stimolazione cognitiva per la persona malata

L'obiettivo primario è rallentare per quanto possibile l'inevitabile progredire della demenza somministrando esercizi di stimolazione cognitiva, ad oggi riconosciuta come terapia non-farmacologica e trattamento sanitario. Tale attività è un intervento psico-socio-cognitivo che mira a stimolare l'attività dei neuroni e dei grandi circuiti neuronali ancora funzionanti così da mantenere attivi i processi cognitivi (memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio...) per più tempo possibile. La stimolazione cognitiva dona la sua massima efficacia nelle prime fasi di malattia e il suo effetto risulta essere potenziato se unito non solo alla farmacologia, ma anche ad attività sociali: proprio per questo il progetto prevede che l'attività venga svolta in gruppo. Tuttavia questa attività risponde anche all'obiettivo della cura delle relazioni sociali offrendo un luogo per l'espressione emotiva e per l'elaborazione dei cambiamenti legati alla demenza (chi ha la diagnosi si accorge del progredire dei sintomi e può faticare ad accettarli o a comprenderli: essere in un gruppo di persone con le medesime problematiche permette di condividere, alleggerire, trovare soluzioni, trovare e offrire ascolto e comprensione).

- attività di Auto-Mutuo-Aiuto per i familiari

L'obiettivo è accompagnare i familiari nel percorso di accettazione della diagnosi del proprio caro e comprensione del suo significato. Tale elaborazione avviene tra pari e, quindi, senza giudizio e stimolando reciprocamente le abilità e le risorse presenti. Nello spazio del gruppo AMA, che è di un'ora con cadenza settimanale, possono essere condivisi i problemi che si presentano nel tempo (es. comportamenti bizzarri o difficili da gestire) con ricerca comune della soluzione. Vengono poi condivisi i protocolli da seguire per l'avvio delle varie pratiche burocratiche (es. accompagnatoria, FAP, amministrazione di sostegno), le informazioni sui servizi pubblici e non che sono presenti sul territorio.

Un altro importante obiettivo è sviluppare la capacità del caregiver di chiedere aiuto prima di arrivare al limite delle proprie energie, così da evitare il burn out e mantenere un buon livello di qualità di vita per tutto il nucleo.

Nel percorso del gruppo AMA il familiare elabora il suo personale lutto e diventa sempre più capace di comprendere i sintomi della demenza e quindi reagire senza scatenare o accentuare disturbi comportamentali nella persona malata. Tramite la condivisione di esempi concreti e il sostegno dell'educatrice professionale si impara insieme a costruire un nuovo linguaggio (verbale e non) più utile e funzionale nel contesto della demenza.

- **Effetti (riduzione di , impatto trasformativo nelle relazioni interne alla famiglie)**

Riduzione del rischio di burn out del caregiver che diventa sempre più capace di:

- comprendere i sintomi, siano essi cognitivi (es. disturbi di memoria), comportamentali (es. aggressività o apatia), fisici (es. il dolore);



- comprendere i bisogni del proprio caro malato (fisiologici ed emotivi, come ad esempio il bisogno di essere rassicurato o coinvolto in qualche attività);
- rispondere adeguatamente ai bisogni;
- imparare e interiorizzare una comunicazione nuova e più efficace con la persona malata;
- trovare le strategie più adeguate per la gestione della quotidianità e affrontare anche le improvvise criticità che si possono verificare;
- chiedere informazioni e aiuto ai servizi socio-sanitari prima dell'urgenza;
- chiedere informazioni e aiuto ai servizi sul territorio come le Associazioni;
- coltivare una rete sociale a cui poter chiedere aiuto;
- ritagliarsi spazi e tempi al di fuori della malattia per potersi ricaricare.

La rete sanitaria, sociale, amicale e familiare risulta essere un importantissimo fattore preventivo del burn out, base per la stabilità emotiva del caregiver e, quindi, per tutto il nucleo familiare compreso la persona malata stessa. Lavorare su tutta la filiera, partendo dal singolo individuo, passando per il nucleo familiare, fino ad arrivare ai servizi socio-sanitari più complessi ci sembra essere la chiave per ottenere una buona qualità di vita.

- **Esiti possibili**

Fra gli esiti possibili del progetto c'è la sensibilizzazione verso le patologie neurodegenerative, l'importanza della loro diagnosi precoce o addirittura della fase pre-clinica (MCI) dando la possibilità di applicare la stimolazione cognitiva con i massimi risultati.

Lo sviluppo di autonomie della famiglia: L'autonomia è la progressiva crescita delle possibilità di agire e fare delle scelte da sé, per sé. Ci sono molte autonomie: abitative, sanitarie, professionali, assistenziali, ecc. L'autonomia si sviluppa in relazioni di empowerment.

Il compito dell'Associazione è quello di aiutare le famiglie ad acquisire consapevolezza di sé e delle proprie capacità, della malattia e di quanto offerto dai Servizi. Dare strumenti al caregiver per affrontare l'avanzamento della malattia e gestire anche gli imprevisti avendo costruito una solida rete sociale, familiare ma anche di relazioni con i Servizi. Il familiare impara a mettere a fuoco i bisogni e i desideri della persona malata e si muove verso il loro soddisfacimento (es. autonomia abitativa: quali sono i bisogni della persona malata e familiare e le competenze di quest'ultimo? è sostenibile dare le migliori cure a domicilio? c'è bisogno di personale di supporto? quali sono le volontà della persona malata riguardo il proprio fine-vita?).

Setting organizzativo: come siamo organizzati

Le risorse personali di operatori e volontari. (quanto ci mettiamo di noi nelle attività che svolgiamo?)

Questo progetto ha visto coinvolte due operatrici di Afap (educatrice professionale e psicologa). La conduzione del primo gruppo di stimolazione cognitiva, ovvero quello composto dalle persone più compromesse, è stato condotto dalla psicologa con l'aiuto dell'educatrice professionale messa a disposizione dal Servizio Sociale.



RELAZIONE 2024 PROGETTO " ...E HO IN MENTE TE"

AMBITO SILE MEDUNA

PRESSO CENTRO ANZIANI DI FIUME VENETO

A cura di Federica Bado e Giovanna Rossi

PARTE 1

Definizione e dati di riferimento

Il presente progetto si sviluppa all'interno della cornice della demenza. Questa è una patologia di tipo neurologico che consiste nel progressivo decadimento delle funzioni cognitive della persona insieme alla concomitante perdita di tessuto cerebrale. La demenza è una condizione neurodegenerativa, cronica ed irreversibile che il DSM-5 annovera tra i disturbi neurocognitivi. Si tratta di una patologia estremamente complessa con una gamma di sintomi ampia e variegata che comprende in prima battuta la sfera cognitiva con la nota perdita di memoria accompagnata dalla compromissione di attenzione, abilità linguistiche, logiche, di pianificazione e di orientamento spazio-temporale. La sintomatologia comprende molto spesso anche disturbi comportamentali che vanno dall'agitazione psico-motoria alla disinibizione, dal calo della motivazione e apatia, ai deliri e allucinazioni e al vagabondaggio. La demenza è una sindrome, ovvero un insieme di sintomi, che proprio per i motivi di cui sopra può essere definita bio-psico-sociale poiché attacca letteralmente il cervello dell'individuo scardinandone il sistema fisico e psichico, ma al tempo stesso coinvolge l'intero nucleo familiare della persona malata ed anche la società che si relaziona tanto col singolo quanto con la famiglia che se ne prende cura. Con il passare del tempo, in modo più o meno veloce, la famiglia viene spinta a ri-organizzarsi, spesso eleggendo un caregiver, per supplire alla progressiva perdita di funzionalità della persona demente in un percorso pieno di incognite.

Data l'elevata complessità della demenza, il numero sempre maggiore ed in costante aumento di persone colpite, e l'elevato impatto sui sistemi familiari, risulta necessaria una visione di gestione multidisciplinare. Tale visione si pone la sfida di attenzionare contemporaneamente non solo diversi livelli del macro sistema (individuo, famiglia, servizi), ma anche diversi aspetti di ciascuno (fisico-medico, psicologico-emotivo, burocratico-amministrativo) e i relativi cambiamenti nel tempo dato che la demenza è per definizione in costante evoluzione. Il nostro progetto vuole quindi inserirsi all'interno di una filiera che vada ad offrire nel suo insieme un servizio integrato tra famiglie, Servizi Sociali e Sanitari e territorio. Accogliendo famiglie provenienti da ciascuno dei suddetti agenti (vedi canali di accesso più avanti), l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone rappresenta uno spazio di confronto e lavoro tanto per le persone malate, che hanno la possibilità di partecipare attivamente al loro benessere tramite le attività di stimolazione cognitiva e le varie attività di gruppo, quanto per i loro familiari che si confrontano e si veicolano a vicenda informazioni sulla malattia e le possibili strategie di gestione. Afap promuove le autonomie delle famiglie spingendole a chiedere e cercare informazioni, contatti con i Servizi, presa di coscienza dei bisogni sia propri che della persona malata. Allo stesso tempo collaborando costantemente con i Servizi si cerca di veicolare i bisogni delle famiglie e trovare insieme possibili risposte e soluzioni sempre più adeguate.



Numero di famiglie incontrate

Durante il 2024 il progetto ha visto coinvolte 38 famiglie suddivise in 3 gruppi sulla base del livello di compromissione della persona malata.

In particolare il primo gruppo, composto dalle persone in fase iniziale di malattia oppure inquadrato con MCI (quindi in fase pre-clinica), ha visto la partecipazione di 9 persone. Il secondo gruppo, composto dalle persone in stadio più avanzato di malattia, ha visto la presenza di ben 16 nuclei familiari. Il terzo gruppo era composto da persone in fase intermedia di malattia e nel corso del 2024 ha visto la partecipazione di 13 nuclei familiari. Di queste famiglie, 4 vedono solo il familiare al gruppo AMA.

Di queste 38 famiglie, 3 sono andate ai gruppi di Azzano X, 5 al centro diurno (due coniugi però continuano a venire ai nostri gruppi per familiari), una persona è deceduta: attualmente risultano 31 famiglie attive.

Di ben 11 famiglie, si evidenzia la partecipazione di più di un familiare (coniuge e figlio/a, più figli, più nipoti o familiari di altro grado come sorelle, nuore, cognati).

Il gruppo con compromissione cognitiva marcata risulta essere il più critico proprio per via dell'elevata compromissione cognitiva dei partecipanti unita alla maggiore presenza di disturbi comportamentali. Il gruppo, che è per di più molto numeroso, presenta necessariamente una notevole variabilità interna, elemento che spesso ha impedito l'impostazione di un percorso di stimolazione cognitiva per quelle persone che ne avrebbero ancora beneficiato. Si è anche notato alcuni di questi nuclei ha attivato nel tempo soluzioni alternative quali CD e personale privato a domicilio, ma preferendo comunque le nostre attività. Risulta necessario, quindi, inventare un "contenitore" che permetta di fornire da un lato le attività socializzanti (no stimolazione cognitiva) alle persone malate in piena sicurezza, e dall'altro le attività di mutuo aiuto per i familiari che stanno vivendo la fase più complessa di malattia.

Età media delle persone malate e dei familiari

Abbiamo incontrato anche famiglie giovani? Con figli piccoli o adolescenti?

Le persone malate aderenti a questo progetto si collocano nella fascia d'età media 70-80 anni. Nei tre gruppi risulta una sostanziale omogeneità da un punto di vista anagrafico con la sola eccezione di una partecipante con AD ad esordio giovanile (ora 53 anni e già in stadio avanzato di malattia). L'età media dei familiari è sovrapponibile.

La persona di 53 anni di cui sopra ha una figlia minore e una ventenne.

L'inserimento nel progetto non risulta in alcun modo legato all'età dei partecipanti, ma attività e gruppi sono organizzati per livello di abilità cognitive residue e non per età anagrafica.

Analisi del processo: come arrivano da noi le persone? Lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari

Dal 2022 è stata creata una filiera che prevede in équipe le assistenti sociali di tutti i comuni dell'ambito territoriale (+ Debora Berto, A.S. designata a coordinare il progetto per parte dei SS), la neurologa dell'Azienda Sanitaria con ambulatorio settimanale nel distretto, Afap (in particolare 1 educatrice e 1 psicologa per gruppi di stimolazione cognitiva e gruppi AMA). Fino a maggio 2023 la



prevalenza degli invii/inserimenti avveniva su segnalazione della neurologa che “prescriveva” o consigliava le attività. Alcuni casi di famiglie che si rivolgevano direttamente all’A.S., qualche raro caso di famiglie che telefonano al nostro tel amico (passaparola, internet). Per il primo colloquio (a prescindere da chi ha preso il primo contatto) la famiglia viene contattata dai SS (referente di progetto) e viene fissato un colloquio con la presenza della persona malata, i familiari disponibili, la referente ma anche la A.S. di competenza territoriale, l’educatrice e la psicologa che accolgono e propongono la frequenza dei gruppi di stimolazione cognitiva e AMA. A volte si propone principalmente il gruppo AMA per i familiari, altre volte viene solo la persona malata alla stimolazione cognitiva; se si pensa possa essere utile, si tenta di agganciare il familiare “resistente” in un secondo tempo. La referente Debora Berto organizza (a fatica) degli incontri di équipe a cadenza semestrale.

La figura dell’assistente sociale rappresenta sempre di più un tassello fondamentale della filiera: è lei, infatti, sia a selezionare a monte delle famiglie che si ritiene possano beneficiare del progetto (tanto per la presenza della diagnosi di demenza, quanto per una situazione sociale spesso complessa), sia ad accogliere nuclei che giungono tramite altre vie offrendo tutte le informazioni necessarie. Non meno importante l’azione di monitoraggio della famiglia e dei suoi bisogni nel tempo, accompagnando tempestivamente verso le possibili soluzioni che il territorio può offrire. L’assistente sociale referente del progetto è sempre presente durante i colloqui finalizzati alla conoscenza e all’inserimento del nucleo familiare ed è disponibile per confronti e aggiornamenti con l’Associazione.

Il raccordo con i servizi sanitari è risultato più complesso nel 2024 per via della modifica di organico da parte di AsFO. Da programmare la presentazione del progetto alla nuova neurologa. Si rileva la carenza di legame con i medici di medicina generale i quali continuano a far fatica ad entrare nella filiera. All’ultima équipe (fine novembre 2024) non c’è stata la presenza della neurologa arrivata a maggio 2024 (anche se negli ultimi mesi dell’anno sembra che la d.ssa Corich abbia effettuato alcuni invii al progetto). Nei 3 anni di progetto i servizi sanitari hanno presenziato solamente attraverso la neurologa.

Prendersi cura del caregiver definizione

Prendersi cura di un’altra persona non è facile, a maggior ragione se si tratta di un parente. Le difficoltà si incontrano in primo luogo sul piano psicologico. Assistere qualcuno vuol dire, nella grande maggioranza dei casi, modificare il proprio stile di vita. Proprio in questo frangente in cui si avrebbe bisogno di supporto, si è invece chiamati a essere di aiuto per i propri cari. Il caregiver deve affrontare una serie di sfide che vanno oltre il garantire la sussistenza e le terapie della persona che assiste, ma deve anche caricarsi, per quanto possibile, del suo benessere psicologico, informarsi sulle condizioni di salute e sulle migliori pratiche da seguire, accompagnarla nei profondi cambiamenti di abitudini che la patologia o la disabilità comporteranno. Una situazione di stress che fa sì che anche chi fornisce assistenza abbia frequentemente bisogno di essere aiutato. Sono caregiver sia i professionisti sanitari, sia i familiari delle persone che hanno bisogno di assistenza.

Il caregiver familiare è un parente, un’assistente o un amico che si preoccupa dell’assistenza della persona non indipendente. Questa assistenza copre una gamma di attività molto ampia, dalle



incombenze pratiche di gestione quotidiana, alla somministrazione di terapie prescritte dai medici, alla compagnia, al difficile compito del supporto psicologico.

Per questo l'associazione in forma settimanale propone un punto di incontro in un gruppo di condivisione per portare le problematiche della settimana (crisi, disturbo del comportamento...) Il gruppo di condivisione è un punto di forza perché ognuno contribuisce alla risoluzione delle difficoltà quotidiane e nel tempo fa proprie le alternative di soluzione e apprendimento; fra pari si condividono le conoscenze, affrontando dubbi e procedure burocratiche.

L'associazione cerca di dare continuità e di fare rete anche con altre associazioni inviando alle altre realtà sul territorio (es. amministrazione di sostegno) e consolidando le relazioni umana.

Analisi dei bisogni delle persone malate e delle famiglie e nostre attività per rispondere

La demenza è una malattia invisibile, le famiglie ancor oggi soffrono di una forte stigmatizzazione e si auto isolano, si attrezzano come possono a casa con le "badanti" per un lungo periodo, finché resistono.

La demenza è un mondo destabilizzante. E' portatrice di un carico assistenziale progressivamente insostenibile per i familiari. Porta gravi conseguenze anche sul piano relazionale e culturale, è infatti una malattia che disarticola le identità personali e sociali. Per queste ragioni le demenze rappresentano oggi la principale sfida per chi si occupa di anziani, sia in termini clinici che di lotta all'esclusione sociale.

Chiunque ne abbia fatto esperienza come familiare o come operatore, sa che costo enorme sul piano emotivo, psicologico ed economico, comporti l'assistenza a una persona malata di demenza. Purtroppo questo sforzo a lungo termine non viene adeguatamente supportato dal Welfare, che è sempre più fragile, né dalle reti parentali, che fino a pochi decenni fa consentivano di integrare e sostenere le figure degli anziani e delle persone malate, ma che nel tempo sono andate disgregandosi. L'attuale struttura sociale infatti è caratterizzata da uno spiccato individualismo e una conseguente solitudine esistenziale che si accentua nel caso delle malattie dementigene, ancora percepite come stigmatizzanti sia nei confronti delle persone malate, che dei familiari che se ne prendono cura. Per garantire un buon livello di assistenza i caregivers spesso rinunciano, anche parzialmente, alle proprie attività professionali e relazionali, ma questo indebolisce le risorse personali, anche economiche, ed espone a pericolosi stati di burn out. L'alternativa cui si è costretti a ricorrere è l'istituzionalizzazione.

Questa delega all'assistenza viene solitamente percepita come un fallimento delle proprie capacità di cura e quindi vissuta con senso di colpa e frustrazione, inoltre comporta un costo considerevole e non è sempre in grado di garantire un'assistenza di qualità per la persona malata, visto che le strutture dedicate sono ancora poche rispetto al numero sempre crescente dei soggetti interessati.

Gruppi di counseling per familiari/care givers della durata di 1 h. a cadenza settimanale ca. 40 settimane/anno

Con questo progetto abbiamo attivato gruppi di 5/7 partecipanti cad. (purtroppo poi divenuti di anche oltre 10 partecipanti), il più possibile omogenei per problematiche e condizione o avanzamento della patologia del familiare assistito, di modo che le informazioni veicolate siano spese nel più breve tempo possibile sia a livello emotivo che esperienziale. Il piccolo gruppo è



finalizzato all'ascolto reciproco e alla condivisione delle difficoltà del quotidiano. Nel gruppo è possibile esplorare e mettere in campo tutte le risorse interne al nucleo familiare, incoraggiando l'introduzione di nuovi strumenti a supporto del benessere di ognuno. La continuità nel tempo e la garanzia che il gruppo continuerà ad esserci si è rivelato strumento fondamentale per un alto numero di familiari che, seppure convivendo con la malattia quotidianamente, spesso anzi spessissimo richiedono tempi lunghi per il riconoscimento e l'accettazione dei cambiamenti e dei bisogni della persona malata. La sofferenza che la maggior parte dei partecipanti esprime, in primis è ostacolo ai cambiamenti necessari ed inevitabili, se si vuole mantenere una accettabile qualità di vita, legati alla malattia.

A partire dalla legittimazione dei propri bisogni e riconoscendosi come soggetti portatori di competenze specifiche e fondamentali, i familiari possono (ri)trovare un ruolo protagonista e attivo nel loro percorso, ma l'esperienza ci sta insegnando che hanno bisogno di poterle giocare oltre/al di fuori del contesto familiare con la persona malata (andare oltre la resilienza e l'affettività che permette un buon adattamento e una buona elaborazione del lutto personale in corso).

Va rilevato che spesso i bisogni, i cambiamenti richiesti dall'arrivo della demenza si scontrano con i desideri e la volontà di alcuni caregivers, in particolare di coniugi conviventi che detestano anche solo l'idea di modificare l'impostazione della propria vita, di conseguenza. Queste dinamiche di potere sono in conflitto con la possibilità di effettuare scelte autonome e libere (da parte di chi? A favore di chi?)

La cadenza settimanale dei gruppi è una palestra, un luogo di formazione ed empowerment del familiare, ma dovrebbe portare anche a conservare o recuperare rispetto e dignità per il/del familiare con demenza, rispetto e un senso di auto-efficacia oltre ad usare le sue competenze in modo da conservare una autonomia ancora possibile.

Nella consapevolezza che il familiare andrebbe preservato da un carico assistenziale insostenibile ma troppo spesso sottovalutato nella sua onerosità (quindi dal rischio di burn out, di sviluppare altre patologie che vanno ad aggiungersi al carico assistenziale alla famiglia, dalla perdita di risorse economiche e/o professionali) i gruppi intendono essere uno spazio dove i singoli sono sollecitati a mettere a disposizione del gruppo esperienze, abilità e competenze di cui spesso non sono consapevoli; risorse da condividere e in cui sperimentarsi alla ricerca del maggior grado di benessere possibile in una prospettiva di evoluzione, di equilibrio precario mai risolutivo.

Trasformare le singole esperienze in risorse per tutti, condividere le emozioni, facilitare lo scambio tra pari, promuovere il sostegno reciproco, facilitare la relazione di aiuto in famiglia e, non ultimo, promuovere il cambiamento in funzione di un miglioramento delle condizioni psico-fisiche dei soggetti coinvolti.

Al centro quindi le abilità di relazione e comunicazione di tutti. Senza sottovalutare l'importanza delle competenze specifiche portate dal counselor/educatore che conduce il gruppo e co-costruisce/rafforza la competenza unica e insostituibile del familiare – caregiver.

Le tre idee centrali che secondo Tom Kitwood garantiscono una buona assistenza sono rispetto - solidarietà morale- relazione. Questo approccio preserva l'essere persona della persona malata e garantisce il giusto equilibrio tra sicurezza, rispetto per l'identità e l'autonomia residua in un contesto proficuamente socializzante. Ma anche il familiare ha necessità di essere riconosciuto



come persona con bisogni di socializzazione, di relazione; soffre della carenza di condivisione e sostegno da parte del servizio socio-sanitario pubblico (anche se abbiamo visto che su un territorio virtuoso come Fiume Veneto i servizi svolgono un affiancamento eccellente).

Nello spirito con cui è stata fondata Afap e in piena sintonia con la metodologia del counseling, nei gruppi di familiari cerchiamo di mettere in primo piano il cittadino in qualità di protagonista attivo nella risposta ai disagi e problemi quotidiani. E' un contributo della società a se stessa nel miglioramento della qualità della vita, è uno strumento di lotta all'esclusione sociale. Ovviamente questo tipo di azioni incontrano l'immensa difficoltà dovuta al carico di cura di cui si sobbarcano i familiari, la loro età media, la loro frustrazione e stanchezza dovuta spesso a lunghi periodi (anni) di gestione della malattia a casa da soli, prima di riuscire a trovare condivisione ed aiuto.

La valutazione del caso (ci prendiamo cura solo della persona malata o dell'intera famiglia?)

Obiettivi delle azioni impostate

Il macro-obiettivo del progetto è la promozione della qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Questo si frammenta necessariamente in altri sotto-obiettivi, ciascuno con le corrispondenti azioni, quali:

1. attività di stimolazione cognitiva per le persone malate

L'obiettivo primario è rallentare per quanto possibile l'inevitabile progredire della demenza somministrando esercizi di stimolazione cognitiva, ad oggi riconosciuta come terapia non-farmacologica e trattamento sanitario. Tale attività è un intervento psico-socio-cognitivo che mira a stimolare l'attività dei neuroni e dei grandi circuiti neuronali ancora funzionanti così da mantenere attivi i processi cognitivi (memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio...) per più tempo possibile. La stimolazione cognitiva dona la sua massima efficacia nelle prime fasi di malattia e il suo effetto risulta essere potenziato se unito non solo alla farmacologia, ma anche ad attività sociali: proprio per questo il progetto prevede che l'attività venga svolta in gruppo. Tuttavia questa attività risponde anche all'obiettivo della cura delle relazioni sociali offrendo un luogo per l'espressione emotiva e per l'elaborazione dei cambiamenti legati alla demenza (chi ha la diagnosi si accorge del progredire dei sintomi e può faticare ad accettarli o a comprenderli: essere in un gruppo di persone con le medesime problematiche permette di condividere, alleggerire, trovare soluzioni, trovare e offrire ascolto e comprensione).

2. attività di Auto-Mutuo-Aiuto per i familiari

L'obiettivo è accompagnare i familiari nel percorso di accettazione della diagnosi del proprio caro e comprensione del suo significato. Tale elaborazione avviene tra pari e, quindi, senza giudizio e stimolando reciprocamente le abilità e le risorse presenti. Nello spazio del gruppo AMA, che è di un'ora con cadenza settimanale, possono essere condivisi i problemi che si presentano nel tempo (es. comportamenti bizzarri o difficili da gestire) con ricerca comune della soluzione. Vengono poi condivisi i protocolli da seguire per l'avvio delle varie pratiche burocratiche (es. accompagnatoria, FAP, amministrazione di sostegno), le informazioni sui servizi pubblici e non che sono presenti sul territorio.



Un altro importante obiettivo è sviluppare la capacità del caregiver di chiedere aiuto prima di arrivare al limite delle proprie energie, così da evitare il burn out e mantenere un buon livello di qualità di vita per tutto il nucleo.

Nel percorso del gruppo AMA il familiare elabora il suo personale lutto e diventa sempre più capace di comprendere i sintomi della demenza e quindi reagire senza scatenare o accentuare disturbi comportamentali nella persona malata. Tramite la condivisione di esempi concreti e il sostegno dell'educatrice professionale si impara insieme a costruire un nuovo linguaggio (verbale e non) più utile e funzionale nel contesto della demenza.

□ **Effetti (riduzione di , impatto trasformativo nelle relazioni interne alla famiglie)**

Riduzione del rischio di burn out del caregiver che diventa sempre più capace di:

- A. comprendere i sintomi, siano essi cognitivi (es. disturbi di memoria), comportamentali (es. aggressività o apatia), fisici (es. il dolore);
- B. comprendere i bisogni del proprio caro malato (fisiologici ed emotivi, come ad esempio il bisogno di essere rassicurato o coinvolto in qualche attività);
- C. rispondere adeguatamente ai bisogni;
- D. imparare e interiorizzare una comunicazione nuova e più efficace con la persona malata;
- E. trovare le strategie più adeguate per la gestione della quotidianità e affrontare anche le improvvise criticità che si possono verificare;
- F. chiedere informazioni e aiuto ai servizi socio-sanitari prima dell'urgenza;
- G. chiedere informazioni e aiuto ai servizi sul territorio come le Associazioni;
- H. coltivare una rete sociale a cui poter chiedere aiuto;
- I. ritagliarsi spazi e tempi al di fuori della malattia per potersi ricaricare.

La rete sanitaria, sociale, amicale e familiare risulta essere un importantissimo fattore preventivo del burn out, base per la stabilità emotiva del caregiver e, quindi, per tutto il nucleo familiare compreso la persona malata stesso. Lavorare su tutta la filiera, partendo dal singolo individuo, passando per il nucleo familiare, fino ad arrivare ai servizi socio-sanitari più complessi ci sembra essere la chiave per ottenere una buona qualità di vita.

□ **Esiti possibili (non solo il numero delle famiglie, ma gli esiti in termini di efficacia preventiva, trasformativa delle azioni introdotte, con la consapevolezza che tale efficacia talvolta si rivela nel corso del tempo e in maniere non sempre misurabili)**

Fra gli esiti possibili del progetto c'è la sensibilizzazione verso le patologie neurodegenerative, l'importanza della loro diagnosi precoce o addirittura della fase pre-clinica (MCI) dando la possibilità di applicare la stimolazione cognitiva con i massimi risultati.

Lo sviluppo di autonomie della famiglia: L'autonomia è la progressiva crescita delle possibilità di agire e fare delle scelte da sé, per sé. Ci sono molte autonomie: abitative, sanitarie, professionali, assistenziali, ecc. L'autonomia si sviluppa in relazioni di empowerment.

Il compito dell'Associazione è quello di aiutare le famiglie ad acquisire consapevolezza di sé e delle proprie capacità, della malattia e di quanto offerto dai Servizi. Dare strumenti al caregiver per



affrontare l'avanzamento della malattia e gestire anche gli imprevisti avendo costruito una solida rete sociale, familiare ma anche di relazioni con i Servizi. Il familiare impara a mettere a fuoco i bisogni e i desideri della persona malata e si muove verso il loro soddisfacimento (es. autonomia abitativa: quali sono i bisogni di persona malata e familiare e le competenze di quest'ultimo? è sostenibile dare le migliori cure a domicilio? c'è bisogno di personale di supporto? quali sono le volontà della persona malata riguardo il proprio fine-vita?).

Setting organizzativo: come siamo organizzati

Le risorse personali di operatori e volontari. (quanto ci mettiamo di noi nelle attività che svolgiamo?)

Questo progetto ha visto coinvolte due operatrici di Afap (educatrice professionale/counselor e psicologa). Particolarmente presente l'A.S. referente (Debora Berto) e le colleghe, OSS del distretto che si rendono disponibili ad affiancare alcune persone problematiche nei gruppi di stimolazione.

PARTE 2

CASO DI L.

L. è giunta al progetto tramite segnalazione da parte della neurologa di AsFO a novembre 2023. All'epoca aveva 76 anni e i sintomi della malattia risultavano evidenti già da circa due anni con importante peggioramento e comparsa di disturbi comportamentali negli ultimi 6 mesi. Ad ottobre 2023 la neurologa diagnosticava un decadimento cognitivo di tipo misto in fase iniziale. Nonostante una parziale conservazione della sfera cognitiva, il benessere generale di Laura e della sua famiglia risultava sensibilmente intaccato proprio dalla presenza dei disturbi comportamentali quali agitazione notturna e idee ossessive di difficile gestione. Figli e marito si dimostravano assolutamente presenti, ma non sufficientemente informati e quindi in difficoltà e affanno.

Questa situazione iniziale di grandi criticità è stata poi gestita e risolta egregiamente con una corretta farmacologia, un più efficace affiancamento in casa per Laura e qualche mezza giornata in centro diurno. Tutti i passaggi brevemente riportati sono stati compiuti in autonomia dalla famiglia che, tramite l'affiancamento e il supporto nei gruppi AMA, è diventata sempre più capace di individuare i bisogni di Laura e cercare attivamente possibili strategie e soluzioni.

Il marito è deceduto dopo circa un anno all'improvviso nel sonno, i figli hanno rinforzato il progetto integrato già impostato e sono veloci, rispetto alla media delle famiglie, a pensare a strumenti esterni da aggiungere per preservare la propria salute con grande attenzione nel contempo al benessere della mamma.

Si segnala un periodo di flessione emotiva e cognitiva nel periodo immediatamente successivo alla morte del marito, notizia che comunque non si è mostrata sempre ben interiorizzata da Laura. Ora Laura continua ad applicarsi come sempre nella stimolazione cognitiva e sembra trarre beneficio dalla socializzazione con gli altri partecipanti. Assistiamo inevitabilmente ad un declino della sfera cognitiva ma riportiamo un notevole miglioramento della sfera emotiva proporzionale alla bontà del progetto integrato costruito dalla famiglia.

CASO DI R. e N.



Caso di coniugi fortemente uniti ma anche autonomi e realizzati, arrivati ai gruppi all'età di circa 70 anni, sono giunti al progetto tramite passaparola. Erano infatti stati conosciuti da Federica nel giugno 2021 perchè volevano prepararsi al Vienna test in seguito al mancato rinnovo della patente (lui ex autista di auto blu). In quell'occasione Renzo svolse per la prima volta i test cognitivi di secondo livello i quali rilevavano una chiara compromissione della memoria a lungo termine verbale ed una parziale difficoltà delle abilità attentive a fronte di una sostanziale integrità di tutte le altre funzioni cognitive indagate. All'epoca erano presenti diversi problemi di salute ma non si erano ancora attivati per una prima visita neurologica, per cui consigliata questa e avviato percorso di stimolazione cognitiva in privato. Il nucleo ha accolto subito con entusiasmo la proposta di inserimento nel presente progetto avviato ad aprile 2022.

Si segnalano numerosi tentativi del counselor di indirizzare Nida da psicologo/terapeuta per evidente depressione, percorso accidentato che dal 2024 sta dando dei frutti con professionista che risulta gradito a Nida. Nel frattempo decadimento delle abilità del marito che ha situazione sanitaria molto complessa con gravi patologie cardio-vascolari, difficoltà economiche nella scelta degli aiuti esterni (al momento 2 mezze gg in centro diurno, prima una signora in casa per alcune ore), figli lontani (uno all'estero, l'altra in altra regione e con situazione lavorativa e personale non stabile). L'ultima valutazione cognitiva per Renzo è stata eseguita nell'ottobre 2023 e rilevava un calo di alcune funzioni, ma anche il sufficiente funzionamento di altre confermando l'ipotesi di un decadimento cognitivo su base vascolare. Il tono dell'umore di Renzo continua ad essere flessibile anche in reazione all'alto livello di consapevolezza della malattia, tuttavia segue le attività in modo regolare e ne riporta il beneficio. La partecipazione al progetto sembra, quindi, rappresentare la base di partenza per la ricerca di aiuto da parte di Nida, per la stimolazione alla cura di sé per Renzo, per la costruzione di un equilibrio più funzionale per l'intero nucleo.

RELAZIONE 2024 PROGETTO SACILE

AMBITO LIVENZA CANSIGLIO CAVALLO

PRESSO IL CENTRO GIOVANILE ZANCA

A cura di Alessandro Vicenzotti e Antonella Marano

PARTE 1

Definizione e dati di riferimento

Il presente progetto si sviluppa all'interno della cornice della demenza. Questa è una patologia di tipo neurologico che consiste nel progressivo decadimento delle funzioni cognitive della persona insieme alla concomitante perdita di tessuto cerebrale. La demenza è una condizione neurodegenerativa, cronica ed irreversibile che il DSM-5 annovera tra i disturbi neurocognitivi. Si tratta di una patologia estremamente complessa con una gamma di sintomi ampia e variegata che comprende in prima battuta la sfera cognitiva con la nota perdita di memoria accompagnata dalla compromissione di attenzione, abilità linguistiche, logiche, di pianificazione e di orientamento spazio-temporale. La sintomatologia comprende molto spesso anche disturbi comportamentali che vanno dall'agitazione psico-motoria alla disinibizione, dal calo della motivazione e apatia, ai deliri e allucinazioni e al vagabondaggio. La demenza è una sindrome, ovvero un insieme di sintomi, che



proprio per i motivi di cui sopra può essere definita bio-psico-sociale poiché attacca letteralmente il cervello dell'individuo scardinandone il sistema fisico e psichico, ma al tempo stesso coinvolge l'intero nucleo familiare della persona malata ed anche la società che si relaziona tanto col singolo quanto con la famiglia che se ne prende cura. Con il passare del tempo, in modo più o meno veloce, la famiglia viene spinta a ri-organizzarsi, spesso eleggendo un caregiver, per supplire alla progressiva perdita di funzionalità della persona demente in un percorso pieno di incognite.

Data l'elevata complessità della demenza, il numero sempre maggiore ed in costante aumento di persone colpite, e l'elevato impatto sui sistemi familiari, risulta necessaria una visione di gestione multidisciplinare. Tale visione si pone la sfida di attenzionare contemporaneamente non solo diversi livelli del macro sistema (individuo, famiglia, servizi), ma anche diversi aspetti di ciascuno (fisico-medico, psicologico-emotivo, burocratico-amministrativo) e i relativi cambiamenti nel tempo dato che la demenza è per definizione in costante evoluzione. Il nostro progetto vuole quindi inserirsi all'interno di una filiera che vada ad offrire nel suo insieme un servizio integrato tra famiglie, Servizi Sociali e Sanitari e territorio. Accogliendo famiglie provenienti da ciascuno dei suddetti agenti (vedi canali di accesso più avanti), l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone rappresenta uno spazio di confronto e lavoro tanto per le persone malate, che hanno la possibilità di partecipare attivamente al loro benessere tramite le attività di stimolazione cognitiva e le varie attività di gruppo, quanto per i loro familiari che si confrontano e si veicolano a vicenda informazioni sulla malattia e le possibili strategie di gestione. Afap promuove le autonomie delle famiglie spingendole a chiedere e cercare informazioni, contatti con i Servizi, presa di coscienza dei bisogni sia propri che della persona malata. Allo stesso tempo collaborando costantemente con i Servizi si cerca di veicolare i bisogni delle famiglie e trovare insieme possibili risposte e soluzioni sempre più adeguate.

Numero di famiglie incontrate

Il progetto Ambito Livenza prevede inizialmente lo spostamento di alcune famiglie seguite a Pordenone ma residenti nell'ambito. Il progetto è nuovo: le famiglie coinvolte sono 10 collocate in un unico gruppo. Si presume con gli inizi del 2025 di portare i gruppi a due per poter dividere sulla base del livello di compromissione della persona malata.

La persona malata frequenta la stimolazione cognitiva e il familiare il gruppo AMA.

La maggioranza di questi nuclei non ha attivato soluzioni alternative quali CD e personale privato a domicilio e preferendo comunque le nostre attività.

Età media delle persone malate e dei familiari: 78 anni

Abbiamo incontrato anche famiglie giovani? NO Con figli piccoli o adolescenti? NO

Analisi del processo: come arrivano da noi le persone?

Le persone arrivano in associazione grazie alla collaborazione con i servizi sociali e sanitari rispettivamente per mezzo dell'assistente sociale o del neurologo svolgendo, quindi, un lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari

Prendersi cura del caregiver definizione



Prendersi cura di un'altra persona non è facile, a maggior ragione se si tratta di un parente. Le difficoltà si incontrano in primo luogo sul piano psicologico. Assistere qualcuno vuol dire, nella grande maggioranza dei casi, modificare il proprio stile di vita. Proprio in questo frangente in cui si avrebbe bisogno di supporto, si è invece chiamati a essere di aiuto per i propri cari. Il caregiver deve affrontare una serie di sfide che vanno oltre il garantire la sussistenza e le terapie della persona che assiste, ma deve anche caricarsi, per quanto possibile, del suo benessere psicologico, informarsi sulle condizioni di salute e sulle migliori pratiche da seguire, accompagnarla nei profondi cambiamenti di abitudini che la patologia o la disabilità comporteranno. Una situazione di stress che fa sì che anche chi fornisce assistenza abbia frequentemente bisogno di essere aiutato. Sono caregiver sia i professionisti sanitari, sia i familiari delle persone che hanno bisogno di assistenza.

Il caregiver familiare è un parente, un'assistente o un amico che si preoccupa dell'assistenza della persona non indipendente. Questa assistenza copre una gamma di attività molto ampia, dalle incombenze pratiche di gestione quotidiana, alla somministrazione di terapie prescritte dai medici, alla compagnia, al difficile compito del supporto psicologico.

Per questo l'associazione in forma settimanale propone un punto di incontro in un gruppo di condivisione per portare le problematiche della settimana (crisi, disturbo del comportamento...) Il gruppo di condivisione è un punto di forza perché ognuno contribuisce alla risoluzione delle difficoltà quotidiane e nel tempo fa proprie le alternative di soluzione e apprendimento; fra pari si condividono le conoscenze, affrontando dubbi e procedure burocratiche.

L'associazione cerca di dare continuità e di fare rete anche con altre associazioni inviando alle altre realtà sul territorio (es. amministrazione di sostegno) e consolidando le relazioni umana.

Analisi dei bisogni delle persone malate e delle famiglie

In psicologia, con il termine bisogno si indica la mancanza, totale o parziale, di uno o più elementi importanti per il benessere della persona. Il bisogno è generalmente determinato da una condizione di squilibrio organismico, che produce quella spinta alla base dei comportamenti diretti al soddisfacimento e a ripristinare l'equilibrio mancante.

Nella demenza esiste un bisogno onnicomprensivo nelle persone affette da questa malattia: il bisogno di amore, ovvero di un'accettazione generosa e incondizionata, senza alcuna aspettativa di una ricompensa diretta.

Cinque sono gli importanti bisogni che convergono nel bisogno centrale di amore. I bisogni individuati, presenti in tutti gli esseri umani, sembrano essere più marcati nelle persone con demenza, in quanto più vulnerabili e meno abili nell'intraprendere delle azioni volte al loro soddisfacimento.

- **Conforto**

“Confortare una persona vuol dire fornire quel calore e forza che potrebbe consentirle di non andare in pezzi quando è in pericolo o sul punto di crollare”. Nella demenza è probabile che questo bisogno sia particolarmente forte quando la persona affronta un senso di perdita, quando



è reduce da un lutto, dall'indebolimento delle proprie capacità o dalla fine di un modo di vivere che sembrava ormai consolidato.

- **Identità**

Possedere un'identità significa sapere chi si è a livello sia cognitivo che affettivo. Significa avere un senso di continuità con il passato e quindi una storia da raccontare agli altri. In qualche misura l'identità si forma anche dal confronto con gli altri, i quali trasmettono continuamente alla persona sottili messaggi sulla sua prestazione. Si può fare molto per preservare l'identità della persona, anche in presenza di decadimento cognitivo. Due cose sembrano essenziali: conoscere la storia di vita dell'individuo ed essere empatici, rispettando l'unicità del suo essere.

- **Essere occupati**

Essere coinvolti in modo personalmente significativo nelle attività che generano piacere. Il contrario è uno stato di noia e apatia. Le capacità delle persone deprivate di ogni occupazione si atrofizzano e ciò si ripercuote sulla propria autostima. Nella persona con demenza il bisogno di occupazione si manifesta nella voglia di dare il proprio contributo. Per soddisfare questo bisogno si rivela fondamentale una buona dose di creatività e la conoscenza del background della persona, e in particolare delle sue fonti più importanti di soddisfazione.

- **Inclusione**

Il bisogno di inclusione è radicato nella natura sociale dell'uomo; l'appartenenza al gruppo ha consentito alla specie di evolversi, in quanto essenziale per la sopravvivenza dell'uomo. La vita sociale delle persone con demenza tende a ridursi col progredire della malattia. Se questo bisogno non viene soddisfatto è facile che una persona peggiori e si ritiri. Soddisfare questo bisogno, vuol dire, invece, rendere la persona partecipe alle azioni e darle nuovi significati e ruoli.

- **Attaccamento**

Tutti gli individui, sin dalla prima infanzia, mostrano un forte bisogno di avere una base sicura a cui rivolgersi in caso di incertezza e a cui attingere per ricevere calore (J. Bowlby). La perdita di una figura di attaccamento primario mina fortemente il proprio senso di sicurezza. Questo bisogno è attivo tutta la vita e perdura nella malattia; può addirittura essere forte come nella prima infanzia in quanto la vita della persona con demenza può essere sovrastata da incertezze e ansie, poiché si trovano spesso in situazioni che sperimentano come ambigue e poco definite, ciò attiva fortemente il loro bisogno di avere accanto una persona che funga da base sicura.

Il soddisfacimento di anche uno solo di questi bisogni porta, in qualche misura, al soddisfacimento degli altri.

L'attenzione a questi bisogni fa parte di un modello più ampio, definito Approccio di cura centrato sulla persona (PCC, Person Centred Care) proposto da Tom Kitwood e dai suoi collaboratori. L'ipotesi di fondo della PCC è la seguente: pur nella consapevolezza che la compromissione neurologica sia la causa principale della demenza, Kitwood ritiene che siano molti altri i fattori che incidono profondamente sul vivere quotidiano della singola persona che ne è affetta; e su come agisce, sente



e pensa. Compito principale di chi si prende cura della persona è mantenere la personhood (l'essere persona nel suo senso più completo), nonostante il decadimento delle funzioni cognitive.

La valutazione del caso

- **Obiettivi delle azioni impostate**

Il macro-obiettivo del progetto è la promozione della qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Questo si frammenta necessariamente in altri sotto-obiettivi, ciascuno con le corrispondenti azioni, quali:

- attività di stimolazione cognitiva per la persona malata

L'obiettivo primario è rallentare per quanto possibile l'inevitabile progredire della demenza somministrando esercizi di stimolazione cognitiva, ad oggi riconosciuta come terapia non-farmacologica e trattamento sanitario. Tale attività è un intervento psico-socio-cognitivo che mira a stimolare l'attività dei neuroni e dei grandi circuiti neuronali ancora funzionanti così da mantenere attivi i processi cognitivi (memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio...) per più tempo possibile. La stimolazione cognitiva dona la sua massima efficacia nelle prime fasi di malattia e il suo effetto risulta essere potenziato se unito non solo alla farmacologia, ma anche ad attività sociali: proprio per questo il progetto prevede che l'attività venga svolta in gruppo. Tuttavia questa attività risponde anche all'obiettivo della cura delle relazioni sociali offrendo un luogo per l'espressione emotiva e per l'elaborazione dei cambiamenti legati alla demenza (chi ha la diagnosi si accorge del progredire dei sintomi e può faticare ad accettarli o a comprenderli: essere in un gruppo di persone con le medesime problematiche permette di condividere, alleggerire, trovare soluzioni, trovare e offrire ascolto e comprensione).

- attività di Auto-Mutuo-Aiuto per i familiari

L'obiettivo è accompagnare i familiari nel percorso di accettazione della diagnosi del proprio caro e comprensione del suo significato. Tale elaborazione avviene tra pari e, quindi, senza giudizio e stimolando reciprocamente le abilità e le risorse presenti. Nello spazio del gruppo AMA, che è di un'ora con cadenza settimanale, possono essere condivisi i problemi che si presentano nel tempo (es. comportamenti bizzarri o difficili da gestire) con ricerca comune della soluzione. Vengono poi condivisi i protocolli da seguire per l'avvio delle varie pratiche burocratiche (es. accompagnatoria, FAP, amministrazione di sostegno), le informazioni sui servizi pubblici e non che sono presenti sul territorio.

Un altro importante obiettivo è sviluppare la capacità del caregiver di chiedere aiuto prima di arrivare al limite delle proprie energie, così da evitare il burn out e mantenere un buon livello di qualità di vita per tutto il nucleo.

Nel percorso del gruppo AMA il familiare elabora il suo personale lutto e diventa sempre più capace di comprendere i sintomi della demenza e quindi reagire senza scatenare o accentuare disturbi comportamentali nella persona malata. Tramite la condivisione di esempi concreti e il sostegno dell'educatrice professionale si impara insieme a costruire un nuovo linguaggio (verbale e non) più utile e funzionale nel contesto della demenza.



- **Effetti (riduzione di , impatto trasformativo nelle relazioni interne alla famiglie)**

Riduzione del rischio di burn out del caregiver che diventa sempre più capace di:

- comprendere i sintomi, siano essi cognitivi (es. disturbi di memoria), comportamentali (es. aggressività o apatia), fisici (es. il dolore);
- comprendere i bisogni del proprio caro malato (fisiologici ed emotivi, come ad esempio il bisogno di essere rassicurato o coinvolto in qualche attività);
- rispondere adeguatamente ai bisogni;
- imparare e interiorizzare una comunicazione nuova e più efficace con la persona malata;
- trovare le strategie più adeguate per la gestione della quotidianità e affrontare anche le improvvise criticità che si possono verificare;
- chiedere informazioni e aiuto ai servizi socio-sanitari prima dell'urgenza;
- chiedere informazioni e aiuto ai servizi sul territorio come le Associazioni;
- coltivare una rete sociale a cui poter chiedere aiuto;
- ritagliarsi spazi e tempi al di fuori della malattia per potersi ricaricare.

La rete sanitaria, sociale, amicale e familiare risulta essere un importantissimo fattore preventivo del burn out, base per la stabilità emotiva del caregiver e, quindi, per tutto il nucleo familiare compreso la persona malata stesso. Lavorare su tutta la filiera, partendo dal singolo individuo, passando per il nucleo familiare, fino ad arrivare ai servizi socio-sanitari più complessi ci sembra essere la chiave per ottenere una buona qualità di vita.

- **Esiti possibili**

Fra gli esiti possibili del progetto c'è la sensibilizzazione verso le patologie neurodegenerative, l'importanza della loro diagnosi precoce o addirittura della fase pre-clinica (MCI) dando la possibilità di applicare la stimolazione cognitiva con i massimi risultati.

Lo sviluppo di autonomie della famiglia: L'autonomia è la progressiva crescita delle possibilità di agire e fare delle scelte da sé, per sé. Ci sono molte autonomie: abitative, sanitarie, professionali, assistenziali, ecc. L'autonomia si sviluppa in relazioni di empowerment.

Il compito dell'Associazione è quello di aiutare le famiglie ad acquisire consapevolezza di sé e delle proprie capacità, della malattia e di quanto offerto dai Servizi. Dare strumenti al caregiver per affrontare l'avanzamento della malattia e gestire anche gli imprevisti avendo costruito una solida rete sociale, familiare ma anche di relazioni con i Servizi. Il familiare impara a mettere a fuoco i bisogni e i desideri della persona malata e si muove verso il loro soddisfacimento (es. autonomia abitativa: quali sono i bisogni della persona malata e familiare e le competenze di quest'ultimo? è sostenibile dare le migliori cure a domicilio? c'è bisogno di personale di supporto? quali sono le volontà della persona malata riguardo il proprio fine-vita?).

Setting organizzativo: come siamo organizzati

Le risorse personali di operatori e volontari. (quanto ci mettiamo di noi nelle attività che svolgiamo?)

Questo progetto ha visto coinvolti due operatori di Afap (educatrice professionale e psicologo).



PARTE 2

Analisi di un caso

Come esplicativo dell'efficacia del lavoro svolto abbiamo preso in considerazione il caso di C. e del marito. La coppia aveva iniziato il percorso di stimolazione cognitiva/gruppo A.M.A. a Pordenone per poi spostarsi con l'avvio attività a Sacile essendovi residenti.

Come sono arrivati da noi

La signora viene inviata ad AFAP dalla neurologa di riferimento a seguito della visita di controllo che mostrava una ingravescenza nella sintomatologia.

Colloquio conoscitivo e Valutazione Iniziale

A seguito del primo contatto telefonico viene preso appuntamento per un primo colloquio conoscitivo a settembre 2023 dove si ha la possibilità di conoscere i diretti interessati e valutare la situazione per scegliere il gruppo di stimolazione cognitiva e di conseguenza il gruppo A.M.A. più adatto alla situazione. A colloquio emerge una ingravescenza del decadimento cognitivo, un deficit di memoria e sul piano delle funzioni esecutive. Inoltre il marito riferisce un tono dell'umore flesso della moglie a causa della non accettazione del decadimento in atto. Nel caso in oggetto viene indicato un gruppo di stimolazione con un livello di decadimento intermedio.

Gruppo A.M.A

Il marito si è dimostrato una persona attiva e partecipativa, sempre presente agli incontri. Nel corso del tempo è risultata evidente la maggiore comprensione della malattia e lo sviluppo della capacità di metabolizzare le caratteristiche specifiche della patologia della moglie cercando le migliori strategie per gestirla nella loro quotidianità. Ottimo elemento per tutto il gruppo, trainante e coinvolgente, spesso capace di veicolare informazioni anche ai familiari più restii ad accettare la malattia, perché lui in primis, è maturato come caregiver

Somministrazione esercizi

La signora si è applicata fin da subito nel percorso di stimolazione cognitiva mostrando motivazione ed entusiasmo. Nel corso dei mesi la performance all'interno dei gruppi è rimasta pressoché invariata. Importante il beneficio dell'attività sul tono dell'umore, dove la signora esprime soddisfazione per l'attività, una buona partecipazione e socialità con gli altri membri del gruppo.

Valutazioni neuropsicologiche effettuate e successive

Dalle valutazioni neurologiche effettuate teniamo come misura generale dello stato di decadimento cognitivo il Mini Mental State Exam (MMSE) più volte somministrato.

14/06/23 MMSE 22/30

23/09/23 MMSE 18/30

03/10/23 Inizio attività di stimolazione cognitiva e gruppi A.M.A.

20/11/24 MMSE 22/30



Di quanto abbiamo ritardato la perdita di funzioni importanti

Alla luce di quanto evidenziato in precedenza possiamo considerare il quadro cognitivo odierno sovrapponibile se non migliorato rispetto a Ottobre 2023 quando la coppia ha iniziato le attività presso AFAP. Risultato che indica la bontà del lavoro svolto e dell'allungamento della finestra temporale in cui la signora risulta autonoma seppur supervisionata e sempre inquadrata come MCI, senza ingravescenza a livello diagnostico.

RELAZIONE 2024 PROGETTO SAN GIOVANNI DI CASARSA

AMBITO TAGLIAMENTO

PRESSO IL CENTRO DISTURBI COGNITIVI "FRUTS D'UN TIMP"

A cura di Federica Bado e Antonella Marano

PARTE 1

Definizione e dati di riferimento

Il presente progetto si sviluppa all'interno della cornice della demenza. Questa è una patologia di tipo neurologico che consiste nel progressivo decadimento delle funzioni cognitive della persona insieme alla concomitante perdita di tessuto cerebrale. La demenza è una condizione neurodegenerativa, cronica ed irreversibile che il DSM-5 annovera tra i disturbi neurocognitivi. Si tratta di una patologia estremamente complessa con una gamma di sintomi ampia e variegata che comprende in prima battuta la sfera cognitiva con la nota perdita di memoria accompagnata dalla compromissione di attenzione, abilità linguistiche, logiche, di pianificazione e di orientamento spazio-temporale. La sintomatologia comprende molto spesso anche disturbi comportamentali che vanno dall'agitazione psico-motoria alla disinibizione, dal calo della motivazione e apatia, ai deliri e allucinazioni e al vagabondaggio. La demenza è una sindrome, ovvero un insieme di sintomi, che proprio per i motivi di cui sopra può essere definita bio-psico-sociale poiché attacca letteralmente il cervello dell'individuo scardinandone il sistema fisico e psichico, ma al tempo stesso coinvolge l'intero nucleo familiare della persona malata ed anche la società che si relaziona tanto col singolo quanto con la famiglia che se ne prende cura. Con il passare del tempo, in modo più o meno veloce, la famiglia viene spinta a ri-organizzarsi, spesso eleggendo un caregiver, per supplire alla progressiva perdita di funzionalità della persona demente in un percorso pieno di incognite.

Data l'elevata complessità della demenza, il numero sempre maggiore ed in costante aumento di persone colpite, e l'elevato impatto sui sistemi familiari, risulta necessaria una visione di gestione multidisciplinare. Tale visione si pone la sfida di attenzionare contemporaneamente non solo diversi livelli del macro sistema (individuo, famiglia, servizi), ma anche diversi aspetti di ciascuno (fisico-medico, psicologico-emotivo, burocratico-amministrativo) e i relativi cambiamenti nel tempo dato che la demenza è per definizione in costante evoluzione. Il nostro progetto vuole quindi inserirsi all'interno di una filiera che vada ad offrire nel suo insieme un servizio integrato tra famiglie, Servizi Sociali e Sanitari e territorio. Accogliendo famiglie provenienti da ciascuno dei suddetti agenti (vedi canali di accesso più avanti), l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone rappresenta uno spazio



di confronto e lavoro tanto per le persone malate, che hanno la possibilità di partecipare attivamente al loro benessere tramite le attività di stimolazione cognitiva e le varie attività di gruppo, quanto per i loro familiari che si confrontano e si veicolano a vicenda informazioni sulla malattia e le possibili strategie di gestione. Afap promuove le autonomie delle famiglie spingendole a chiedere e cercare informazioni, contatti con i Servizi, presa di coscienza dei bisogni sia propri che della persona malata. Allo stesso tempo collaborando costantemente con i Servizi si cerca di veicolare i bisogni delle famiglie e trovare insieme possibili risposte e soluzioni sempre più adeguate.

Numero di famiglie incontrate

Durante il 2024 il progetto ha visto coinvolte 33 famiglie suddivise in 3 gruppi sulla base del livello di compromissione della persona malata.

In particolare il primo gruppo era composto dalle persone in stadio più avanzato di malattia e nel corso del 2024 ha visto transitare 11 nuclei familiari (intendendo la partecipazione sia della persona malata che del familiare) e un familiare al gruppo AMA (senza il coniuge perchè ben inserito al CD di Morsano e molto compromesso per le nostre attività). Nel corso dell'anno 3 persone malate hanno lasciato le attività. Questo gruppo risulta essere il più critico proprio per via dell'elevata compromissione cognitiva dei partecipanti unita alla maggiore presenza di disturbi comportamentali e alla necessità di un maggior monitoraggio da parte dell'operatore circa la sicurezza di ciascuno. Il gruppo presenta necessariamente una grande variabilità interna, elemento che spesso ha impedito l'impostazione di un percorso di stimolazione cognitiva per quelle persone che ne avrebbero ancora beneficiato. Si è anche notato che la maggioranza di questi nuclei aveva attivato nel tempo soluzioni alternative quali CD e personale privato a domicilio, ma preferendo comunque le nostre attività. Risulta necessario, quindi, inventare un "contenitore" che permetta di fornire da un lato le attività socializzanti (no stimolazione cognitiva) alle persone malate in piena sicurezza, e dall'altro le attività di mutuo aiuto per i familiari che stanno vivendo la fase più complessa di malattia.

Il secondo gruppo era composto da persone in fase intermedia di malattia e nel corso del 2024 ha visto la partecipazione di 12 nuclei familiari. Nel corso dell'anno si è verificato il decesso di uno delle persone malate mentre altri 2 hanno deciso di lasciare le attività a favore dell'inserimento nel Centro Disturbi Cognitivi di San Giovanni e uno ha lasciato le attività.

Il terzo gruppo era composto da persone in fase iniziale di malattia oppure inquadrate con MCI (quindi in fase pre-clinica). Nel corso del 2024 vi hanno partecipato 10 persone, tutte donne, delle quali 4 venivano accompagnate da un familiare nei gruppi AMA. Tale fenomeno era previsto e comprensibile poiché le partecipanti a questo gruppo di stimolazione cognitiva sono in una fase pre-clinica o assolutamente iniziale di malattia per cui sono in grado di spostarsi in modo autonomo e i familiari non notano ancora importanti cambiamenti nella quotidianità. Data la disponibilità di spazio in questo gruppo AMA, qui si sono accolti familiari provenienti dal progetto "Avrò cura di te".

Il numero totale di famiglie incontrate nel 2024 è pari a 33.

Età media delle persone malate e dei familiari

Abbiamo incontrato anche famiglie giovani? Con figli piccoli o adolescenti?



Le persone malate aderenti a questo progetto si collocano nella fascia d'età media 75-80 anni. Le persone che partecipano al primo gruppo, più compromesse, sono anche le più anziane (minimo 75 anni) con la sola eccezione di un partecipante con AD ad esordio giovanile (ora 63 anni e in stadio avanzato di malattia). I partecipanti al secondo gruppo sono misti e con un'ampia forbice (70-90 anni). I partecipanti al terzo gruppo, ovvero le persone in fase preclinica, hanno un'età media inferiore intorno ai 70-75 anni. L'età media dei familiari è sovrapponibile.

Attualmente non abbiamo in carico famiglie con figli minori o molto giovani.

L'ampia forbice e la variabilità d'età all'interno di ciascun gruppo, in particolare il primo e il secondo, evidenziano la necessità di non collocare la demenza solo nell'anziano e pensare, quindi, ad attività e servizi adeguati anche agli esordi giovanili. L'inserimento nel progetto non risulta in alcun modo legato all'età dei partecipanti, ma attività e gruppi sono organizzati per livello di abilità cognitive residue e non per età anagrafica.

Analisi del processo: come arrivano da noi le persone? Lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari

Le persone arrivano in associazione grazie alla collaborazione con i servizi sociali e sanitari rispettivamente per mezzo dell'assistente sociale o del neurologo svolgendo, quindi, un lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari.

La figura dell'assistente sociale rappresenta sempre di più un tassello fondamentale della filiera: è lei, infatti, sia a selezionare a monte delle famiglie che si ritiene possano beneficiare del progetto (tanto per la presenza della diagnosi di demenza, quanto per una situazione sociale spesso complessa), sia ad accogliere nuclei che giungono tramite altre vie offrendo tutte le informazioni necessarie. Non meno importante l'azione di monitoraggio della famiglia e dei suoi bisogni nel tempo, accompagnando tempestivamente verso le possibili soluzioni che il territorio può offrire. L'assistente sociale referente del progetto è sempre presente durante i colloqui finalizzati alla conoscenza e all'inserimento del nucleo familiare ed è disponibile per confronti e aggiornamenti con l'Associazione.

Il raccordo con i servizi sanitari è risultato più complesso nel 2024 per via della modifica di organico da parte di AsFO. Da programmare la presentazione del progetto alla nuova neurologa. Si rileva la carenza di legame con i medici di medicina generale i quali continuano a far fatica ad entrare nella filiera. Si conferma importante, invece, il passaparola tra le famiglie.

Prendersi cura del caregiver definizione

Prendersi cura di un'altra persona non è facile, a maggior ragione se si tratta di un parente. Le difficoltà si incontrano in primo luogo sul piano psicologico. Assistere qualcuno vuol dire, nella grande maggioranza dei casi, modificare il proprio stile di vita. Proprio in questo frangente in cui si avrebbe bisogno di supporto, si è invece chiamati a essere di aiuto per i propri cari. Il caregiver deve affrontare una serie di sfide che vanno oltre il garantire la sussistenza e le terapie della persona che assiste, ma deve anche caricarsi, per quanto possibile, del suo benessere psicologico, informarsi sulle condizioni di salute e sulle migliori pratiche da seguire, accompagnarla nei profondi cambiamenti di abitudini che la patologia o la disabilità comporteranno. Una situazione



di stress che fa sì che anche chi fornisce assistenza abbia frequentemente bisogno di essere aiutato. Sono caregiver sia i professionisti sanitari, sia i familiari delle persone che hanno bisogno di assistenza.

Il caregiver familiare è un parente, un'assistente o un amico che si preoccupa dell'assistenza della persona non indipendente. Questa assistenza copre una gamma di attività molto ampia, dalle incombenze pratiche di gestione quotidiana, alla somministrazione di terapie prescritte dai medici, alla compagnia, al difficile compito del supporto psicologico.

Per questo l'associazione in forma settimanale propone un punto di incontro in un gruppo di condivisione per portare le problematiche della settimana (crisi, disturbo del comportamento...) Il gruppo di condivisione è un punto di forza perché ognuno contribuisce alla risoluzione delle difficoltà quotidiane e nel tempo fa proprie le alternative di soluzione e apprendimento; fra pari si condividono le conoscenze, affrontando dubbi e procedure burocratiche.

L'associazione cerca di dare continuità e di fare rete anche con altre associazioni inviando alle altre realtà sul territorio (es. amministrazione di sostegno) e consolidando le relazioni umana.

Analisi dei bisogni delle persone malate e delle famiglie

In psicologia, con il termine bisogno si indica la mancanza, totale o parziale, di uno o più elementi importanti per il benessere della persona. Il bisogno è generalmente determinato da una condizione di squilibrio organismico, che produce quella spinta alla base dei comportamenti diretti al soddisfacimento e a ripristinare l'equilibrio mancante.

Nella demenza esiste un bisogno onnicomprensivo nelle persone affette da questa malattia: il bisogno di amore, ovvero di un'accettazione generosa e incondizionata, senza alcuna aspettativa di una ricompensa diretta.

Cinque sono gli importanti bisogni che convergono nel bisogno centrale di amore. I bisogni individuati, presenti in tutti gli esseri umani, sembrano essere più marcati nelle persone con demenza, in quanto più vulnerabili e meno abili nell'intraprendere delle azioni volte al loro soddisfacimento.

Conforto

“Confortare una persona vuol dire fornire quel calore e forza che potrebbe consentirle di non andare in pezzi quando è in pericolo o sul punto di crollare”. Nella demenza è probabile che questo bisogno sia particolarmente forte quando la persona affronta un senso di perdita, quando è reduce da un lutto, dall'indebolimento delle proprie capacità o dalla fine di un modo di vivere che sembrava ormai consolidato.

Identità

Possedere un'identità significa sapere chi si è a livello sia cognitivo che affettivo. Significa avere un senso di continuità con il passato e quindi una storia da raccontare agli altri. In qualche misura l'identità si forma anche dal confronto con gli altri, i quali trasmettono continuamente alla persona sottili messaggi sulla sua prestazione. Si può fare molto per preservare l'identità della persona, anche in presenza di decadimento cognitivo. Due cose sembrano essenziali: conoscere la storia di vita dell'individuo ed essere empatici, rispettando l'unicità del suo essere.



Essere occupati

Essere coinvolti in modo personalmente significativo nelle attività che generano piacere. Il contrario è uno stato di noia e apatia. Le capacità delle persone private di ogni occupazione si atrofizzano e ciò si ripercuote sulla propria autostima. Nella persona con demenza il bisogno di occupazione si manifesta nella voglia di dare il proprio contributo. Per soddisfare questo bisogno si rivela fondamentale una buona dose di creatività e la conoscenza del background della persona, e in particolare delle sue fonti più importanti di soddisfazione.

Inclusione

Il bisogno di inclusione è radicato nella natura sociale dell'uomo; l'appartenenza al gruppo ha consentito alla specie di evolversi, in quanto essenziale per la sopravvivenza dell'uomo. La vita sociale delle persone con demenza tende a ridursi col progredire della malattia. Se questo bisogno non viene soddisfatto è facile che una persona peggiori e si ritiri. Soddisfare questo bisogno, vuol dire, invece, rendere la persona partecipe alle azioni e darle nuovi significati e ruoli.

Attaccamento

Tutti gli individui, sin dalla prima infanzia, mostrano un forte bisogno di avere una base sicura a cui rivolgersi in caso di incertezza e a cui attingere per ricevere calore (J. Bowlby). La perdita di una figura di attaccamento primario mina fortemente il proprio senso di sicurezza. Questo bisogno è attivo tutta la vita e perdura nella malattia; può addirittura essere forte come nella prima infanzia in quanto la vita della persona con demenza può essere sovrastata da incertezze e ansie, poiché si trovano spesso in situazioni che sperimentano come ambigue e poco definite, ciò attiva fortemente il loro bisogno di avere accanto una persona che funga da base sicura.

Il soddisfacimento di anche uno solo di questi bisogni porta, in qualche misura, al soddisfacimento degli altri.

L'attenzione a questi bisogni fa parte di un modello più ampio, definito Approccio di cura centrato sulla persona (PCC, Person Centred Care) proposto da Tom Kitwood e dai suoi collaboratori. L'ipotesi di fondo della PCC è la seguente: pur nella consapevolezza che la compromissione neurologica sia la causa principale della demenza, Kitwood ritiene che siano molti altri i fattori che incidono profondamente sul vivere quotidiano della singola persona che ne è affetta; e su come agisce, sente e pensa. Compito principale di chi si prende cura della persona è mantenere la personhood (l'essere persona nel suo senso più completo), nonostante il decadimento delle funzioni cognitive.

La valutazione del caso (ci prendiamo cura solo della persona malata o dell'intera famiglia?)

Obiettivi delle azioni impostate

Il macro-obiettivo del progetto è la promozione della qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Questo si frammenta necessariamente in altri sotto-obiettivi, ciascuno con le corrispondenti azioni, quali:

1. attività di stimolazione cognitiva per la persona malata

L'obiettivo primario è rallentare per quanto possibile l'inevitabile progredire della demenza somministrando esercizi di stimolazione cognitiva, ad oggi riconosciuta come terapia non-



farmacologica e trattamento sanitario. Tale attività è un intervento psico-socio-cognitivo che mira a stimolare l'attività dei neuroni e dei grandi circuiti neuronali ancora funzionanti così da mantenere attivi i processi cognitivi (memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio...) per più tempo possibile. La stimolazione cognitiva dona la sua massima efficacia nelle prime fasi di malattia e il suo effetto risulta essere potenziato se unito non solo alla farmacologia, ma anche ad attività sociali: proprio per questo il progetto prevede che l'attività venga svolta in gruppo. Tuttavia questa attività risponde anche all'obiettivo della cura delle relazioni sociali offrendo un luogo per l'espressione emotiva e per l'elaborazione dei cambiamenti legati alla demenza (chi ha la diagnosi si accorge del progredire dei sintomi e può faticare ad accettarli o a comprenderli: essere in un gruppo di persone con le medesime problematiche permette di condividere, alleggerire, trovare soluzioni, trovare e offrire ascolto e comprensione).

2. attività di Auto-Mutuo-Aiuto per i familiari

L'obiettivo è accompagnare i familiari nel percorso di accettazione della diagnosi del proprio caro e comprensione del suo significato. Tale elaborazione avviene tra pari e, quindi, senza giudizio e stimolando reciprocamente le abilità e le risorse presenti. Nello spazio del gruppo AMA, che è di un'ora con cadenza settimanale, possono essere condivisi i problemi che si presentano nel tempo (es. comportamenti bizzarri o difficili da gestire) con ricerca comune della soluzione. Vengono poi condivisi i protocolli da seguire per l'avvio delle varie pratiche burocratiche (es. accompagnatoria, FAP, amministrazione di sostegno), le informazioni sui servizi pubblici e non che sono presenti sul territorio.

Un altro importante obiettivo è sviluppare la capacità del caregiver di chiedere aiuto prima di arrivare al limite delle proprie energie, così da evitare il burn out e mantenere un buon livello di qualità di vita per tutto il nucleo.

Nel percorso del gruppo AMA il familiare elabora il suo personale lutto e diventa sempre più capace di comprendere i sintomi della demenza e quindi reagire senza scatenare o accentuare disturbi comportamentali nella persona malata. Tramite la condivisione di esempi concreti e il sostegno dell'educatrice professionale si impara insieme a costruire un nuovo linguaggio (verbale e non) più utile e funzionale nel contesto della demenza.

□ **Effetti (riduzione di , impatto trasformativo nelle relazioni interne alla famiglie)**

Riduzione del rischio di burn out del caregiver che diventa sempre più capace di:

- A. comprendere i sintomi, siano essi cognitivi (es. disturbi di memoria), comportamentali (es. aggressività o apatia), fisici (es. il dolore);
- B. comprendere i bisogni del proprio caro malato (fisiologici ed emotivi, come ad esempio il bisogno di essere rassicurato o coinvolto in qualche attività);
- C. rispondere adeguatamente ai bisogni;
- D. imparare e interiorizzare una comunicazione nuova e più efficace con la persona malata;
- E. trovare le strategie più adeguate per la gestione della quotidianità e affrontare anche le improvvise criticità che si possono verificare;
- F. chiedere informazioni e aiuto ai servizi socio-sanitari prima dell'urgenza;
- G. chiedere informazioni e aiuto ai servizi sul territorio come le Associazioni;



H. coltivare una rete sociale a cui poter chiedere aiuto;

I. ritagliarsi spazi e tempi al di fuori della malattia per potersi ricaricare.

La rete sanitaria, sociale, amicale e familiare risulta essere un importantissimo fattore preventivo del burn out, base per la stabilità emotiva del caregiver e, quindi, per tutto il nucleo familiare compreso la persona malata stesso. Lavorare su tutta la filiera, partendo dal singolo individuo, passando per il nucleo familiare, fino ad arrivare ai servizi socio-sanitari più complessi ci sembra essere la chiave per ottenere una buona qualità di vita.

- **Esiti possibili (non solo il numero delle famiglie, ma gli esiti in termini di efficacia preventiva, trasformativa delle azioni introdotte, con la consapevolezza che tale efficacia talvolta si rivela nel corso del tempo e in maniere non sempre misurabili)**

Fra gli esiti possibili del progetto c'è la sensibilizzazione verso le patologie neurodegenerative, l'importanza della loro diagnosi precoce o addirittura della fase pre-clinica (MCI) dando la possibilità di applicare la stimolazione cognitiva con i massimi risultati.

Lo sviluppo di autonomie della famiglia: L'autonomia è la progressiva crescita delle possibilità di agire e fare delle scelte da sé, per sé. Ci sono molte autonomie: abitative, sanitarie, professionali, assistenziali, ecc. L'autonomia si sviluppa in relazioni di empowerment.

Il compito dell'Associazione è quello di aiutare le famiglie ad acquisire consapevolezza di sé e delle proprie capacità, della malattia e di quanto offerto dai Servizi. Dare strumenti al caregiver per affrontare l'avanzamento della malattia e gestire anche gli imprevisti avendo costruito una solida rete sociale, familiare ma anche di relazioni con i Servizi. Il familiare impara a mettere a fuoco i bisogni e i desideri della persona malata e si muove verso il loro soddisfacimento (es. autonomia abitativa: quali sono i bisogni della persona malata e familiare e le competenze di quest'ultimo? è sostenibile dare le migliori cure a domicilio? c'è bisogno di personale di supporto? quali sono le volontà della persona malata riguardo il proprio fine-vita?).

Setting organizzativo: come siamo organizzati

Le risorse personali di operatori e volontari. (quanto ci mettiamo di noi nelle attività che svolgiamo?)

Questo progetto ha visto coinvolte due operatrici di Afap (educatrice professionale e psicologa). La conduzione del primo gruppo di stimolazione cognitiva, ovvero quello composto dalle persone più compromesse, è stato condotto dalla psicologa con l'aiuto dell'educatrice professionale messa a disposizione dal Servizio Sociale.

PARTE 2

Analisi di un caso: LA SIG.RA A.

Dobbiamo raccontare per ciascuna persona cosa abbiamo fatto, come minimo come è organizzata la presa in carico da parte di AFAP

- **Come è arrivata da noi ? (raccordo con l'ospedale, i SS, passaparola)**

La sig.ra A. è arrivata al progetto tramite l'invio del neurologo di AsFO ad aprile 2023.



Al momento dell'inserimento aveva 77 anni, residente nel Comune di San Vito al Tagliamento e quindi indirizzata in questo specifico progetto.

□ **valutazione iniziale**

In anamnesi veniva segnalata una pregressa ischemia cerebrale avvenuta nel 2016, a marzo 2023 il neurologo concludeva per "impressione clinica di decadimento su base mista, grado lieve/moderato" e rilevava un punteggio al MMSE pari a 22/30. Al colloquio conoscitivo la sig.ra A. appariva sufficientemente consapevole del disturbo di memoria e contenta di poter partecipare al progetto. Il marito appariva consapevole della patologia ma poco preparato ad affrontarne gli sviluppi, anche lui fin da subito entusiasta del progetto.

□ **colloquio con la famiglia**

Il nucleo è composto dalla sig.ra A., il marito e due figlie con le quali non abbiamo mai avuto contatti diretti.

□ **somministrazione degli esercizi**

La sig.ra A. si è applicata fin da subito nel percorso di stimolazione cognitiva mostrando motivazione ed entusiasmo oltre che un discreto bagaglio di abilità residue. Nel corso dei mesi la performance è andata calando, in accordo con il naturale sviluppo della malattia. Nel tempo fatica di più nell'area mnesico-attentiva, preservando invece quella linguistica e sufficientemente le abilità frontali. Evidente il beneficio a livello di tono dell'umore e abilità sociali le quali appaio anche migliori rispetto i primi mesi di conoscenza.

□ **gruppo ama**

Il marito si è dimostrato una persona attiva e partecipativa, sempre presente agli incontri. Nel corso del tempo è risultata evidente la maggiore comprensione della malattia e lo sviluppo della capacità di metabolizzare le caratteristiche specifiche della patologia della moglie cercando le migliori strategie per gestirla nella loro quotidianità. Ottimo elemento per tutto il gruppo, trainante e coinvolgente, spesso capace di veicolare informazioni anche ai familiari più restii ad accettare le informazioni sulla malattia.

□ **valutazione (rivalutazione neuropsicologica nel tempo)**

Ad aprile 2024 il neurologo rilevava un punteggio al MMSE pari a 20/30, ovvero sovrapponibile all'anno precedente.

Ad ottobre 2024 il punteggio al MMSE risulta di 17/30, in lieve flessione. Confermata la diagnosi di deterioramento cognitivo di tipo degenerativo-vascolare, ora di grado moderato.

□ **di quanto abbiamo ritardato la perdita di funzioni importanti (cognitive, etc)**

Data la motivazione e l'aderenza al progetto del nucleo familiare, si è proposto anche l'inserimento al Centro Disturbi Cognitivi Fruts d'un Timp con l'obiettivo duplice di sollevare preventivamente il marito e offrire a lei la massima stimolazione cognitiva e sociale, seguendo le linee guida ministeriali che prevedono la presa in carico multidisciplinare permettendo alla persona malata di restare a domicilio nella propria famiglia. Non possiamo sapere di quanto è stato ritardato l'avanzamento della malattia della sig.ra A., tuttavia cogliamo un innalzamento della qualità di vita del nucleo



nonostante l'inevitabile progressivo peggioramento della patologia. Non sappiamo neanche quali saranno le scelte di questa famiglia, ma il marito appare sempre più consapevole delle proprie risorse, dei bisogni della moglie e delle possibilità che hanno a disposizione, quindi confidiamo nel fatto che sarà in grado di scegliere liberamente e autonomamente, ritardando comunque le ultimissime fasi di malattia nelle quali la parte assistenziale sarà prevalente.

RELAZIONE 2024 PROGETTO PORDENONE

PRESSO LA SEDE DI AFAP APS

A cura di Alessandro Vicenzotti, Federica Bado, Giovanna Rossi, Antonella Marano

PARTE 1

Definizione e dati di riferimento

Il presente progetto si sviluppa all'interno della cornice della demenza. Questa è una patologia di tipo neurologico che consiste nel progressivo decadimento delle funzioni cognitive della persona insieme alla concomitante perdita di tessuto cerebrale. La demenza è una condizione neurodegenerativa, cronica ed irreversibile che il DSM-5 annovera tra i disturbi neurocognitivi. Si tratta di una patologia estremamente complessa con una gamma di sintomi ampia e variegata che comprende in prima battuta la sfera cognitiva con la nota perdita di memoria accompagnata dalla compromissione di attenzione, abilità linguistiche, logiche, di pianificazione e di orientamento spazio-temporale. La sintomatologia comprende molto spesso anche disturbi comportamentali che vanno dall'agitazione psico-motoria alla disinibizione, dal calo della motivazione e apatia, ai deliri e allucinazioni e al vagabondaggio. La demenza è una sindrome, ovvero un insieme di sintomi, che proprio per i motivi di cui sopra può essere definita bio-psico-sociale poiché attacca letteralmente il cervello dell'individuo scardinandone il sistema fisico e psichico, ma al tempo stesso coinvolge l'intero nucleo familiare della persona malata ed anche la società che si relaziona tanto col singolo quanto con la famiglia che se ne prende cura. Con il passare del tempo, in modo più o meno veloce, la famiglia viene spinta a ri-organizzarsi, spesso eleggendo un caregiver, per supplire alla progressiva perdita di funzionalità della persona demente in un percorso pieno di incognite.

Data l'elevata complessità della demenza, il numero sempre maggiore ed in costante aumento di persone colpite, e l'elevato impatto sui sistemi familiari, risulta necessaria una visione di gestione multidisciplinare. Tale visione si pone la sfida di attenzionare contemporaneamente non solo diversi livelli del macro sistema (individuo, famiglia, servizi), ma anche diversi aspetti di ciascuno (fisico-medico, psicologico-emotivo, burocratico-amministrativo) e i relativi cambiamenti nel tempo dato che la demenza è per definizione in costante evoluzione. Il nostro progetto vuole quindi inserirsi all'interno di una filiera che vada ad offrire nel suo insieme un servizio integrato tra famiglie, Servizi Sociali e Sanitari e territorio. Accogliendo famiglie provenienti da ciascuno dei suddetti agenti (vedi canali di accesso più avanti), l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone rappresenta uno spazio di confronto e lavoro tanto per le persone malate, che hanno la possibilità di partecipare attivamente al loro benessere tramite le attività di stimolazione cognitiva e le varie attività di gruppo, quanto per i loro familiari che si confrontano e si veicolano a vicenda informazioni sulla malattia e le possibili



strategie di gestione. Afap promuove le autonomie delle famiglie spingendole a chiedere e cercare informazioni, contatti con i Servizi, presa di coscienza dei bisogni sia propri che della persona malata. Allo stesso tempo collaborando costantemente con i Servizi si cerca di veicolare i bisogni delle famiglie e trovare insieme possibili risposte e soluzioni sempre più adeguate.

Numero di famiglie incontrate

Nel corso del 2024 abbiamo incontrato 97 famiglie che hanno partecipato almeno una volta alle attività di stimolazione cognitiva e/o ai gruppi di Auto Mutuo Aiuto. Attualmente a Pordenone sono attivi 6 gruppi di stimolazione cognitiva+AMA nei quali le persone vengono inserite sulla base del livello di compromissione. Due gruppi sono dedicati a persone in fase pre-clinica (MCI) o iniziale; tre gruppi sono composti da persone con un decadimento in fase moderata mentre uno accoglie persone in fase più avanzata di patologia. Nel corso del 2024 si è notata una maggiore affluenza di persone che si rivolgono all'Associazione nelle primissime fasi di malattia.

Alcuni nuclei familiari sono stati dirottati da Pordenone verso prima Maniago e poi Sacile giustificando la conseguente eliminazione di due gruppi a Pordenone da novembre.

Età media delle persone malate e dei familiari

Abbiamo incontrato anche famiglie giovani? Con figli piccoli o adolescenti?

Le persone malate che partecipano al progetto a Pordenone si collocano nella fascia d'età media 70-85 anni. L'età media dei familiari è sovrapponibile. Attualmente non abbiamo in carico famiglie con figli minorenni, tuttavia una famiglia è composta da figli molto giovani e la persona malata ha 58 anni. Emerge, quindi, una discreta variabilità anagrafica evidenziando la necessità di non collocare la demenza solo nell'anziano e pensare ad attività e servizi adeguati anche agli esordi giovanili. L'inserimento nel progetto non risulta in alcun modo legato all'età dei partecipanti, ma attività e gruppi sono organizzati per livello di abilità cognitive residue e non per età anagrafica.

Analisi del processo: come arrivano da noi le persone? Lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari

A Pordenone, dopo 15 anni di attività associativa, nel 2024 le famiglie ci hanno contattato sia per passaparola che per ricerca in internet; qualche volta è stato il medico di base a indirizzarli alle nostre attività. Per cooperazione consolidata anche attraverso il progetto a Fiume Veneto, fino a maggio anche la neurologa dell'ambulatorio territoriale ha effettuato numerosi invii, ripresi a fine anno anche da parte della dottoressa che l'ha sostituita, ancora da conoscere direttamente in Afap. Il primo filtro è il nostro telefono amico che fornisce le primissime informazioni utili come, ad esempio, a quali servizi rivolgersi sul territorio, principali strategie di gestione oltre che la possibilità di partecipare alle attività associative. Viene quindi fissato un primo colloquio in sede di circa 40 min dove educatrice e psicologa accolgono la persona malata e i suoi familiari presenti, illustrano le attività e terapie non farmacologiche praticate in associazione e propongono in base alle necessità che emergono dal colloquio. Se, come nella maggioranza dei casi, malato e familiare/i iniziano con i gruppi di stimolazione e AMA, l'accoglienza si rinforza attraverso i partecipanti dei rispettivi gruppi e inizia un percorso che parte dalla condivisione tra pari di fatiche, difficoltà, ansie che anche gli altri componenti del gruppo affrontano/hanno affrontato.



Per quel che riguarda la collaborazione con i Servizi, a Pordenone non si verifica mai un contatto o una condivisione tra l'A.S. di riferimento e Afap. L'educatrice che conduce i gruppi AMA cerca sempre di indirizzare la famiglia ai SS anche in fasi iniziali della malattia, ragionando con i familiari sul possibile ventaglio di aiuti lì disponibili. Dopo anni di faticoso e a periodi proficuo lavoro della nostra associazione di co-costruzione dei servizi utili alle persone malate con demenza con la neurologia dell'azienda sanitaria, il 2024 ha rappresentato un anno di stallo. Non abbiamo una relazione significativa né con la primaria (facente funzioni?) né col neurologo dedicato alle demenze.

Prendersi cura del caregiver definizione

Prendersi cura di un'altra persona non è facile, a maggior ragione se si tratta di un parente. Le difficoltà si incontrano in primo luogo sul piano psicologico. Assistere qualcuno vuol dire, nella grande maggioranza dei casi, modificare il proprio stile di vita. Proprio in questo frangente in cui si avrebbe bisogno di supporto, si è invece chiamati a essere di aiuto per i propri cari. Il caregiver deve affrontare una serie di sfide che vanno oltre il garantire la sussistenza e le terapie della persona che assiste, ma deve anche caricarsi, per quanto possibile, del suo benessere psicologico, informarsi sulle condizioni di salute e sulle migliori pratiche da seguire, accompagnarla nei profondi cambiamenti di abitudini che la patologia o la disabilità comporteranno. Una situazione di stress che fa sì che anche chi fornisce assistenza abbia frequentemente bisogno di essere aiutato. Sono caregiver sia i professionisti sanitari, sia i familiari delle persone che hanno bisogno di assistenza.

Il caregiver familiare è un parente, un'assistente o un amico che si preoccupa dell'assistenza della persona non indipendente. Questa assistenza copre una gamma di attività molto ampia, dalle incombenze pratiche di gestione quotidiana, alla somministrazione di terapie prescritte dai medici, alla compagnia, al difficile compito del supporto psicologico.

Per questo l'associazione in forma settimanale propone un punto di incontro in un gruppo di condivisione per portare le problematiche della settimana (crisi, disturbo del comportamento...) Il gruppo di condivisione è un punto di forza perché ognuno contribuisce alla risoluzione delle difficoltà quotidiane e nel tempo fa proprie le alternative di soluzione e apprendimento; fra pari si condividono le conoscenze, affrontando dubbi e procedure burocratiche.

L'associazione cerca di dare continuità e di fare rete anche con altre associazioni inviando alle altre realtà sul territorio (es. amministrazione di sostegno) e consolidando le relazioni umana.

Analisi dei bisogni delle persone malate e delle famiglie e nostre attività per rispondere

La demenza è una malattia invisibile, le famiglie ancor oggi soffrono di una forte stigmatizzazione e si auto isolano, si attrezzano come possono a casa con le "badanti" per un lungo periodo, finché resistono.

La demenza è un mondo destabilizzante. E' portatrice di un carico assistenziale progressivamente insostenibile per i familiari. Porta gravi conseguenze anche sul piano relazionale e culturale, è infatti una malattia che disarticola le identità personali e sociali. Per queste ragioni le demenze rappresentano oggi la principale sfida per chi si occupa di anziani, sia in termini clinici che di lotta all'esclusione sociale.



Chiunque ne abbia fatto esperienza come familiare o come operatore, sa che costo enorme sul piano emotivo, psicologico ed economico, comporta l'assistenza a una persona malata di demenza. Purtroppo questo sforzo a lungo termine non viene adeguatamente supportato dal Welfare, che è sempre più fragile, né dalle reti parentali, che fino a pochi decenni fa consentivano di integrare e sostenere le figure degli anziani e delle persone malate, ma che nel tempo sono andate disgregandosi. L'attuale struttura sociale infatti è caratterizzata da uno spiccato individualismo e una conseguente solitudine esistenziale che si accentua nel caso delle malattie dementigene, ancora percepite come stigmatizzanti sia nei confronti delle persone malate, che dei familiari che se ne prendono cura. Per garantire un buon livello di assistenza i caregivers spesso rinunciano, anche parzialmente, alle proprie attività professionali e relazionali, ma questo indebolisce le risorse personali, anche economiche, ed espone a pericolosi stati di burn out. L'alternativa cui si è costretti a ricorrere è l'istituzionalizzazione.

Questa delega all'assistenza viene solitamente percepita come un fallimento delle proprie capacità di cura e quindi vissuta con senso di colpa e frustrazione, inoltre comporta un costo considerevole e non è sempre in grado di garantire un'assistenza di qualità per la persona malata, visto che le strutture dedicate sono ancora poche rispetto al numero sempre crescente dei soggetti interessati.

Gruppi di counseling per familiari/care givers della durata di 1 h. a cadenza settimanale ca. 40 settimane/anno

Con questo progetto abbiamo attivato gruppi di 5/7 partecipanti cad. (purtroppo poi divenuti di anche oltre 10 partecipanti), il più possibile omogenei per problematiche e condizione o avanzamento della patologia del familiare assistito, di modo che le informazioni veicolate siano spese nel più breve tempo possibile sia a livello emotivo che esperienziale. Il piccolo gruppo è finalizzato all'ascolto reciproco e alla condivisione delle difficoltà del quotidiano. Nel gruppo è possibile esplorare e mettere in campo tutte le risorse interne al nucleo familiare, incoraggiando l'introduzione di nuovi strumenti a supporto del benessere di ognuno. La continuità nel tempo e la garanzia che il gruppo continuerà ad esserci si è rivelato strumento fondamentale per un alto numero di familiari che, seppure convivendo con la malattia quotidianamente, spesso anzi spessissimo richiedono tempi lunghi per il riconoscimento e l'accettazione dei cambiamenti e dei bisogni della persona malata. La sofferenza che la maggior parte dei partecipanti esprime, in primis è ostacolo ai cambiamenti necessari ed inevitabili, se si vuole mantenere una accettabile qualità di vita, legati alla malattia.

A partire dalla legittimazione dei propri bisogni e riconoscendosi come soggetti portatori di competenze specifiche e fondamentali, i familiari possono (ri)trovare un ruolo protagonista e attivo nel loro percorso, ma l'esperienza ci sta insegnando che hanno bisogno di poterle giocare oltre/al di fuori del contesto familiare con la persona malata (andare oltre la resilienza e l'affettività che permette un buon adattamento e una buona elaborazione del lutto personale in corso).

Va rilevato che spesso i bisogni, i cambiamenti richiesti dall'arrivo della demenza si scontrano con i desideri e la volontà di alcuni caregivers, in particolare di coniugi conviventi che detestano anche solo l'idea di modificare l'impostazione della propria vita, di conseguenza. Queste dinamiche di potere sono in conflitto con la possibilità di effettuare scelte autonome e libere (da parte di chi? A favore di chi?)



La cadenza settimanale dei gruppi è una palestra, un luogo di formazione ed empowerment del familiare, ma dovrebbe portare anche a conservare o recuperare rispetto e dignità per il/del familiare con demenza, rispetto e un senso di auto-efficacia oltre ad usare le sue competenze in modo da conservare una autonomia ancora possibile.

Nella consapevolezza che il familiare andrebbe preservato da un carico assistenziale insostenibile ma troppo spesso sottovalutato nella sua onerosità (quindi dal rischio di burn out, di sviluppare altre patologie che vanno ad aggiungersi al carico assistenziale alla famiglia, dalla perdita di risorse economiche e/o professionali) i gruppi intendono essere uno spazio dove i singoli sono sollecitati a mettere a disposizione del gruppo esperienze, abilità e competenze di cui spesso non sono consapevoli; risorse da condividere e in cui sperimentarsi alla ricerca del maggior grado di benessere possibile in una prospettiva di evoluzione, di equilibrio precario mai risolutivo.

Trasformare le singole esperienze in risorse per tutti, condividere le emozioni, facilitare lo scambio tra pari, promuovere il sostegno reciproco, facilitare la relazione di aiuto in famiglia e, non ultimo, promuovere il cambiamento in funzione di un miglioramento delle condizioni psico-fisiche dei soggetti coinvolti.

Al centro quindi le abilità di relazione e comunicazione di tutti. Senza sottovalutare l'importanza delle competenze specifiche portate dal counselor/educatore che conduce il gruppo e co-costruisce/rafforza la competenza unica e insostituibile del familiare – caregiver.

Le tre idee centrali che secondo Tom Kitwood garantiscono una buona assistenza sono rispetto - solidarietà morale- relazione. Questo approccio preserva l'essere persona della persona malata e garantisce il giusto equilibrio tra sicurezza, rispetto per l'identità e l'autonomia residua in un contesto proficuamente socializzante. Ma anche il familiare ha necessità di essere riconosciuto come persona con bisogni di socializzazione, di relazione; soffre della carenza di condivisione e sostegno da parte del servizio socio-sanitario pubblico (anche se abbiamo visto che su un territorio virtuoso come Fiume Veneto i servizi svolgono un affiancamento eccellente).

Nello spirito con cui è stata fondata Afap e in piena sintonia con la metodologia del counseling, nei gruppi di familiari cerchiamo di mettere in primo piano il cittadino in qualità di protagonista attivo nella risposta ai disagi e problemi quotidiani. E' un contributo della società a se stessa nel miglioramento della qualità della vita, è uno strumento di lotta all'esclusione sociale. Ovviamente questo tipo di azioni incontrano l'immensa difficoltà dovuta al carico di cura di cui si sobbarcano i familiari, la loro età media, la loro frustrazione e stanchezza dovuta spesso a lunghi periodi (anni) di gestione della malattia a casa da soli, prima di riuscire a trovare condivisione ed aiuto.

La valutazione del caso (ci prendiamo cura solo della persona malata o dell'intera famiglia?)

□ Obiettivi delle azioni impostate

Il macro-obiettivo del progetto è la promozione della qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Questo si frammenta necessariamente in altri sotto-obiettivi , ciascuno con le corrispondenti azioni, quali:

1. attività di stimolazione cognitiva per la persona malata

L'obiettivo primario è rallentare per quanto possibile l'inevitabile progredire della demenza somministrando esercizi di stimolazione cognitiva, ad oggi riconosciuta come terapia non-



farmacologica e trattamento sanitario. Tale attività è un intervento psico-socio-cognitivo che mira a stimolare l'attività dei neuroni e dei grandi circuiti neuronali ancora funzionanti così da mantenere attivi i processi cognitivi (memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio...) per più tempo possibile. La stimolazione cognitiva dona la sua massima efficacia nelle prime fasi di malattia e il suo effetto risulta essere potenziato se unito non solo alla farmacologia, ma anche ad attività sociali: proprio per questo il progetto prevede che l'attività venga svolta in gruppo. Tuttavia questa attività risponde anche all'obiettivo della cura delle relazioni sociali offrendo un luogo per l'espressione emotiva e per l'elaborazione dei cambiamenti legati alla demenza (chi ha la diagnosi si accorge del progredire dei sintomi e può faticare ad accettarli o a comprenderli: essere in un gruppo di persone con le medesime problematiche permette di condividere, alleggerire, trovare soluzioni, trovare e offrire ascolto e comprensione).

2. attività di Auto-Mutuo-Aiuto per i familiari

L'obiettivo è accompagnare i familiari nel percorso di accettazione della diagnosi del proprio caro e comprensione del suo significato. Tale elaborazione avviene tra pari e, quindi, senza giudizio e stimolando reciprocamente le abilità e le risorse presenti. Nello spazio del gruppo AMA, che è di un'ora con cadenza settimanale, possono essere condivisi i problemi che si presentano nel tempo (es. comportamenti bizzarri o difficili da gestire) con ricerca comune della soluzione. Vengono poi condivisi i protocolli da seguire per l'avvio delle varie pratiche burocratiche (es. accompagnatoria, FAP, amministrazione di sostegno), le informazioni sui servizi pubblici e non che sono presenti sul territorio.

Un altro importante obiettivo è sviluppare la capacità del caregiver di chiedere aiuto prima di arrivare al limite delle proprie energie, così da evitare il burn out e mantenere un buon livello di qualità di vita per tutto il nucleo.

Nel percorso del gruppo AMA il familiare elabora il suo personale lutto e diventa sempre più capace di comprendere i sintomi della demenza e quindi reagire senza scatenare o accentuare disturbi comportamentali nella persona malata. Tramite la condivisione di esempi concreti e il sostegno dell'educatrice professionale si impara insieme a costruire un nuovo linguaggio (verbale e non) più utile e funzionale nel contesto della demenza.

□ **Effetti (riduzione di , impatto trasformativo nelle relazioni interne alla famiglie)**

Riduzione del rischio di burn out del caregiver che diventa sempre più capace di:

- A. comprendere i sintomi, siano essi cognitivi (es. disturbi di memoria), comportamentali (es. aggressività o apatia), fisici (es. il dolore);
- B. comprendere i bisogni del proprio caro malato (fisiologici ed emotivi, come ad esempio il bisogno di essere rassicurato o coinvolto in qualche attività);
- C. rispondere adeguatamente ai bisogni;
- D. imparare e interiorizzare una comunicazione nuova e più efficace con la persona malata;
- E. trovare le strategie più adeguate per la gestione della quotidianità e affrontare anche le improvvise criticità che si possono verificare;
- F. chiedere informazioni e aiuto ai servizi socio-sanitari prima dell'urgenza;
- G. chiedere informazioni e aiuto ai servizi sul territorio come le Associazioni;



H. coltivare una rete sociale a cui poter chiedere aiuto;

I. ritagliarsi spazi e tempi al di fuori della malattia per potersi ricaricare.

La rete sanitaria, sociale, amicale e familiare risulta essere un importantissimo fattore preventivo del burn out, base per la stabilità emotiva del caregiver e, quindi, per tutto il nucleo familiare compreso la persona malata stesso. Lavorare su tutta la filiera, partendo dal singolo individuo, passando per il nucleo familiare, fino ad arrivare ai servizi socio-sanitari più complessi ci sembra essere la chiave per ottenere una buona qualità di vita.

- **Esiti possibili (non solo il numero delle famiglie, ma gli esiti in termini di efficacia preventiva, trasformativa delle azioni introdotte, con la consapevolezza che tale efficacia talvolta si rivela nel corso del tempo e in maniere non sempre misurabili)**

Fra gli esiti possibili del progetto c'è la sensibilizzazione verso le patologie neurodegenerative, l'importanza della loro diagnosi precoce o addirittura della fase pre-clinica (MCI) dando la possibilità di applicare la stimolazione cognitiva con i massimi risultati.

Lo sviluppo di autonomie della famiglia: L'autonomia è la progressiva crescita delle possibilità di agire e fare delle scelte da sé, per sé. Ci sono molte autonomie: abitative, sanitarie, professionali, assistenziali, ecc. L'autonomia si sviluppa in relazioni di empowerment.

Il compito dell'Associazione è quello di aiutare le famiglie ad acquisire consapevolezza di sé e delle proprie capacità, della malattia e di quanto offerto dai Servizi. Dare strumenti al caregiver per affrontare l'avanzamento della malattia e gestire anche gli imprevisti avendo costruito una solida rete sociale, familiare ma anche di relazioni con i Servizi. Il familiare impara a mettere a fuoco i bisogni e i desideri della persona malata e si muove verso il loro soddisfacimento (es. autonomia abitativa: quali sono i bisogni della persona malata e familiare e le competenze di quest'ultimo? è sostenibile dare le migliori cure a domicilio? c'è bisogno di personale di supporto? quali sono le volontà della persona malata riguardo il proprio fine-vita?).

Setting organizzativo: come siamo organizzati

Le risorse personali di operatori e volontari. (quanto ci mettiamo di noi nelle attività che svolgiamo?)

Questo progetto ha visto coinvolti quattro operatori di Afap (due educatrici professionali di cui una anche counselor e due psicologi) per quel che riguarda le attività di stimolazione cognitiva+AMA. A questi va aggiunto un altro psicologo che ha condotto le attività di BAPNE. Sono cinque le volontarie che hanno sostenuto l'Associazione: Clementina e Gabriella si sono dedicate alle Letture della memoria per stimolare e raccogliere i ricordi dei nostri anziani, Carla ha gestito le attività di ginnastica adattata, Paola ha rappresentato un affiancamento nella stimolazione cognitiva e Nadilena si è resa disponibile per l'apertura degli spazi.

Su richiesta di alcune famiglie è stato organizzato anche un piccolo corso di mosaico, gestito e finanziato dalle famiglie stesse, che è risultato molto apprezzato.

PARTE 2

Analisi di un caso: IL SIG. S.



Il sig. S. giunge insieme alla moglie ad AFAP nel settembre 2022 tramite indicazione del medico di famiglia in seguito alla diagnosi ricevuta ad CRIC di Padova nel giugno 2021 e parziale presa in carico da parte della neurologia di Pordenone (sembra che li abbiano accolti per gli accertamenti neurologici periodici, ma non hanno proposto nessuna attività di stimolazione). I sintomi risultano presenti almeno dal 2019 quando era stata posta diagnosi di MCI. A giugno 2021 riportava al MMSE 24,3/30. A giugno 2022 riportava MMSE pari a 21/30.

All'epoca dell'inserimento il sig. S. aveva 76 anni, la sua diagnosi (dal CRIC) era di "Disturbo cognitivo maggiore da Malattia di Alzheimer in fase lieve in apparente lenta progressione". Evidente fin dalle prime battute la flessione del tono dell'umore di S. legata sia alla consapevolezza di malattia sia alla disillusione sui possibili trattamenti. Al colloquio conoscitivo S. si mostra appunto demotivato e poco interessato alle nostre attività in quanto inevitabilmente non risolutive. La moglie, invece, coglie l'utilità della stimolazione cognitiva in gruppo e del gruppo AMA spingendo quindi S. ad accettare almeno un periodo di prova.

In questi anni la coppia è sempre stata partecipe alle attività associative cogliendo quante più occasioni possibili di socialità. Il sig. S. ha mostrato inevitabilmente un calo cognitivo ma, d'altro canto, si rileva un miglioramento del tono dell'umore e il piacere di stare con il gruppo. Ha sempre accettato gli esercizi di stimolazione proposti e, quando possibile, aiuta i compagni nello svolgimento delle attività. La moglie si è mostrata sempre più consapevole della malattia e delle strategie di gestione anche a fronte di un importante e precedente conflitto di coppia. Questo ci sembra un buon esempio di rallentamento della malattia tramite intervento multidisciplinare e attivazione del caregiver verso la consapevolezza di sé e dell'altro e lo sviluppo di competenze volte alla tutela di entrambi per la miglior qualità di vita possibile nel qui ed ora.

COMUNE DI MANIAGO – FARMACIE COMUNALI FVG

RELAZIONE 18 SETTEMBRE – 31 DICEMBRE 2024 MANIAGO

A cura di Federica Bado e Giovanna Rossi

Definizione e dati di riferimento

Il presente progetto si sviluppa all'interno della cornice della demenza. Questa è una patologia di tipo neurologico che consiste nel progressivo decadimento delle funzioni cognitive della persona insieme alla concomitante perdita di tessuto cerebrale. La demenza è una condizione neurodegenerativa, cronica ed irreversibile che il DSM-5 annovera tra i disturbi neurocognitivi. Si tratta di una patologia estremamente complessa con una gamma di sintomi ampia e variegata che comprende in prima battuta la sfera cognitiva con la nota perdita di memoria accompagnata dalla compromissione di attenzione, abilità linguistiche, logiche, di pianificazione e di orientamento spazio-temporale. La sintomatologia comprende molto spesso anche disturbi comportamentali che vanno dall'agitazione psico-motoria alla disinibizione, dal calo della motivazione e apatia, ai deliri e allucinazioni e al vagabondaggio. La demenza è una sindrome, ovvero un insieme di sintomi, che proprio per i motivi di cui sopra può essere definita bio-psico-sociale poiché attacca letteralmente il cervello dell'individuo scardinandone il sistema fisico e psichico, ma al tempo stesso coinvolge l'intero nucleo familiare della persona malata ed anche la società che si relaziona tanto col singolo



quanto con la famiglia che se ne prende cura. Con il passare del tempo, in modo più o meno veloce, la famiglia viene spinta a ri-organizzarsi, spesso eleggendo un caregiver, per supplire alla progressiva perdita di funzionalità della persona demente in un percorso pieno di incognite.

Data l'elevata complessità della demenza, il numero sempre maggiore ed in costante aumento di persone colpite, e l'elevato impatto sui sistemi familiari, risulta necessaria una visione di gestione multidisciplinare. Tale visione si pone la sfida di attenzionare contemporaneamente non solo diversi livelli del macro sistema (individuo, famiglia, servizi), ma anche diversi aspetti di ciascuno (fisico medico, psicologico-emotivo, burocratico-amministrativo) e i relativi cambiamenti nel tempo dato che la demenza è per definizione in costante evoluzione. Il nostro progetto punta quindi ad inserirsi all'interno di una filiera (da costruire) che vada ad offrire nel suo insieme un servizio integrato tra famiglie, Servizi Sociali e Sanitari e territorio. Accogliendo famiglie provenienti da ciascuno dei suddetti agenti (vedi canali di accesso più avanti), l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone rappresenta uno spazio di confronto e lavoro tanto per le persone malate, che hanno la possibilità di partecipare attivamente al loro benessere tramite le attività di stimolazione cognitiva e le varie attività di gruppo, quanto per i loro familiari che si confrontano e si veicolano a vicenda informazioni sulla malattia e le possibili strategie di gestione. Afap promuove le autonomie delle famiglie spingendole a chiedere e cercare informazioni, contatti con i Servizi, presa di coscienza dei bisogni sia propri che della persona malata. Allo stesso tempo collaborando costantemente con i Servizi si cerca di veicolare i bisogni delle famiglie e trovare insieme possibili risposte e soluzioni sempre più adeguate.

Numero di famiglie incontrate

A Maniago le attività del gruppo di stimolazione cognitiva e del gruppo AMA sono iniziate il 18 settembre 2024, si sono svolti in totale 14 incontri a cadenza settimanale, l'ultimo il 18 dicembre prima dell'interruzione per la pausa natalizia.

Si tratta di 11 famiglie in totale, di cui 6 già frequentanti Pordenone; 2 solo familiare al gruppo AMA (in un caso la mamma è troppo anziana e compromessa nelle autonomie, nell'altro la moglie se fa la stimolazione, preferisce un contesto di non condivisione). Una famiglia ha interrotto dopo 3 incontri per gravi difficoltà di salute e poi decesso della persona con demenza. 2 famiglie hanno partecipato/partecipano coinvolgendo più familiari (figli) o l'assistente che trascorre alcune ore nella settimana con la persona con demenza. In altri 2 casi abbiamo visto una figlia e una sorella solo ad un incontro.

Età media delle persone malate e dei familiari

Abbiamo incontrato anche famiglie giovani? Con figli piccoli o adolescenti?

Le persone malate aderenti a questo progetto si collocano nella fascia d'età compresa tra i 73 e gli 85 anni circa. Trattandosi di un unico gruppo eterogeneo per grado di avanzamento della patologia e per età, nel gruppo dei familiari si evidenziano problematiche e vissuti differenti relativi soprattutto all'età del familiare; qualcuno ha esplicitato " Tua moglie/mamma ha 82/85 anni, per noi è diverso, il nostro coniuge ha 73 anni" - la percezione è che sia molto più doloroso e difficoltoso accettare di "perdere" il proprio compagno di vita e di vedere naufragare la prospettiva di una condivisione



serena di un buon numero di anni assieme, ancora in forze e desiderosi di fare ancora molte cose assieme.

Le 3 figlie che vengono regolarmente agli incontri hanno età diverse (dai 45 ai 63 anni) ma svolgono tutte attività lavorativa; una figlia 67enne in pensione ha sospeso la frequenza per motivi di salute, 1 (54) ha accompagnato il papà 2 volte, 1 (49) ha accompagnato il papà per un mese e mezzo a causa di infortunio della mamma. Tutte sostengono apertamente di beneficiare delle informazioni concrete e delle buone pratiche di relazione condivise nel gruppo, delle opportunità di migliorare il progetto di cura del genitore e il suo grado di benessere, della condivisione dei vissuti. Tutte sembrano avere un buon grado di accettazione della malattia, caratteristica che anche in questo gruppo a Maniago, come in generale nelle ns attività, distingue molto spesso i caregivers figli dai coniugi.

Si segnala inoltre che l'eterogeneità del gruppo di stimolazione cognitiva riguarda anche il livello di compromissione di ciascun partecipante. Questo talvolta complica le attività (dato il numero di partecipanti, non è possibile garantire un rapporto individualizzato nè dividere in due sottogruppi, azione che creerebbe maggiore confusione), altre volte crea la possibilità di fornire aiuto reciproco facendo sentire tutti realmente utili e capaci.

Alla luce di quanto riportato per entrambe le attività, si ritiene utile creare due gruppi distinti, sulla base dell'avanzamento della patologia, non appena sarà possibile.

Analisi del processo: come sono arrivate da noi le persone? Lavoro di raccordo sui territori con i servizi sociali e sanitari

Un gruppo di familiari che frequentava le attività in Afap a Pordenone a inizio 2024 ha preso contatti con l'amministrazione del comune di Maniago per portarla a conoscenza di quanto proposto da Afap a supporto delle famiglie con demenza e soprattutto con la richiesta di emulare l'azione di tutti gli ambiti socio-sanitari del pordenonese (escluso Spilimbergo-Maniago) che, nel corso degli ultimi 8 anni, uno dopo l'altro hanno iniziato ad offrire alla popolazione locale almeno l'attività di stimolazione cognitiva e il relativo gruppo a supporto dei familiari. Maniago si è rivelato un territorio/una amministrazione sensibile e pronta a rispondere alla richiesta dei propri cittadini; il progetto è stato avviato sul solo territorio comunale in quanto si prospettava più lungo il tempo richiesto per coinvolgere l'intero ambito socio-sanitario. Questo ha dato origine, per il periodo settembre 2024 – giugno 2025, ad un progetto (con finanziamento locale in particolare a carico delle farmacie comunali) con le caratteristiche comuni agli altri ambiti se non che:

- manca il passaggio di filiera con i servizi sociali, la segnalazione/l'inserimento della famiglia non viene presa in carico dall'ambito e non vengono coinvolte le assistenti sociali di riferimento
- per questo periodo si è trovata la copertura finanziaria per un solo gruppo eterogeneo (tutti i livelli di avanzamento della malattia) e quindi ci si trova costretti a fissare nel numero di 10 il massimo dei partecipanti ammessi (sarà cura delle operatrici valutare la media di frequenza dei partecipanti e sfruttare ogni possibilità di accoglienza).
- La presenza di un nucleo di familiari "esperti" poiché hanno fatto già esperienza a PN risulta di vantaggio nell'azione di coinvolgimento delle nuove famiglie. I partecipanti provengono tutti da Maniago e non vi è alcuna mescolanza con persone di altri comuni della zona, per



cui gli effetti della stigmatizzazione sociale rendono più complesso il lavoro nei gruppi a supporto dei familiari che risultano in molti casi fortemente rispondenti a regole sociali (non esplicite) peculiari.

Prendersi cura del caregiver definizione

Prendersi cura di un'altra persona non è facile, a maggior ragione se si tratta di un parente. Le difficoltà si incontrano in primo luogo sul piano psicologico. Assistere qualcuno vuol dire, nella grande maggioranza dei casi, modificare il proprio stile di vita. Proprio in questo frangente in cui si avrebbe bisogno di supporto, si è invece chiamati a essere di aiuto per i propri cari.

Il caregiver deve affrontare una serie di sfide che vanno oltre il garantire la sussistenza e le terapie della persona che assiste, ma deve anche caricarsi, per quanto possibile, del suo benessere psicologico, informarsi sulle condizioni di salute e sulle migliori pratiche da seguire, accompagnarla nei profondi cambiamenti di abitudini che la patologia o la disabilità comporteranno. Una situazione di stress che fa sì che anche chi fornisce assistenza abbia frequentemente bisogno di essere aiutato. Sono caregiver sia i professionisti sanitari, sia i familiari delle persone che hanno bisogno di assistenza.

Il caregiver familiare è un parente, un'assistente o un amico che si preoccupa dell'assistenza della persona non indipendente. Questa assistenza copre una gamma di attività molto ampia, dalle incombenze pratiche di gestione quotidiana, alla somministrazione di terapie prescritte dai medici, alla compagnia, al difficile compito del supporto psicologico. Per questo l'associazione in forma settimanale propone un punto di incontro in un gruppo di condivisione per portare le problematiche della settimana (crisi, disturbo del comportamento...) Il gruppo di condivisione è un punto di forza perché ognuno contribuisce alla risoluzione delle difficoltà quotidiane e nel tempo fa proprie le alternative di soluzione e apprendimento; fra pari si condividono le conoscenze, affrontando dubbi e procedure burocratiche. L'associazione cerca di dare continuità e di fare rete anche con altre associazioni inviando alle altre realtà sul territorio (es. amministrazione di sostegno) e consolidando le relazioni umana.

Analisi dei bisogni delle persone malate e delle famiglie e nostre attività per rispondere

La demenza è una malattia invisibile, le famiglie ancor oggi soffrono di una forte stigmatizzazione e si auto isolano, si attrezzano come possono a casa con le "badanti" per un lungo periodo, finché resistono.

La demenza è un mondo destabilizzante. E' portatrice di un carico assistenziale progressivamente insostenibile per i familiari. Porta gravi conseguenze anche sul piano relazionale e culturale, è infatti una malattia che disarticola le identità personali e sociali. Per queste ragioni le demenze rappresentano oggi la principale sfida per chi si occupa di anziani, sia in termini clinici che di lotta all'esclusione sociale.

Chiunque ne abbia fatto esperienza come familiare o come operatore, sa che costo enorme sul piano emotivo, psicologico ed economico, comporti l'assistenza a una persona malata di demenza. Purtroppo questo sforzo a lungo termine non viene adeguatamente supportato dal Welfare, che è



sempre più fragile, né dalle reti parentali, che fino a pochi decenni fa consentivano di integrare e sostenere le figure degli anziani e delle persone malate, ma che nel tempo sono andate disgregandosi. L'attuale struttura sociale infatti è caratterizzata da uno spiccato individualismo e una conseguente solitudine esistenziale che si accentua nel caso delle malattie dementigene, ancora percepite come stigmatizzanti sia nei confronti delle persone malate, che dei familiari che se ne prendono cura. Per garantire un buon livello di assistenza i caregivers spesso rinunciano, anche parzialmente, alle proprie attività professionali e relazionali, ma questo indebolisce le risorse personali, anche economiche, ed espone a pericolosi stati di burn out. L'alternativa cui si è costretti a ricorrere è l'istituzionalizzazione.

Questa delega all'assistenza viene solitamente percepita come un fallimento delle proprie capacità di cura e quindi vissuta con senso di colpa e frustrazione, inoltre comporta un costo considerevole e non è sempre in grado di garantire un'assistenza di qualità per la persona malata, visto che le strutture dedicate sono ancora poche rispetto al numero sempre crescente dei soggetti interessati.

Gruppi di counseling per familiari/care givers della durata di 1 h. a cadenza settimanale

Con questo progetto abbiamo attivato un unico gruppo di 10 partecipanti, che non ci rende possibile l'omogeneità per problematiche e condizione o avanzamento della patologia del familiare assistito. Questo aspetto rende più difficoltoso veicolare le informazioni utili a ognuno e può avere maggiori incognite rispetto alla condivisione emotiva ed esperienziale dei partecipanti.

Il gruppo è finalizzato all'ascolto reciproco e alla condivisione delle difficoltà del quotidiano. Nel gruppo è possibile esplorare e mettere in campo tutte le risorse interne al nucleo familiare, incoraggiando l'introduzione di nuovi strumenti a supporto del benessere di ognuno.

La cadenza settimanale dei gruppi è una palestra, un luogo di formazione ed empowerment del familiare, ma dovrebbe portare anche a conservare o recuperare rispetto e dignità per il/del familiare con demenza, rispetto e un senso di auto-efficacia oltre ad usare le sue competenze in modo da conservare una autonomia ancora possibile.

Nella consapevolezza che il familiare andrebbe preservato da un carico assistenziale insostenibile ma troppo spesso sottovalutato nella sua onerosità (quindi dal rischio di burn out, di sviluppare altre patologie che vanno ad aggiungersi al carico assistenziale alla famiglia, dalla perdita di risorse economiche e/o professionali) i gruppi intendono essere uno spazio dove i singoli sono sollecitati a mettere a disposizione del gruppo esperienze, abilità e competenze di cui spesso non sono consapevoli; risorse da condividere e in cui sperimentarsi alla ricerca del maggior grado di benessere possibile in una prospettiva di evoluzione, di equilibrio precario mai risolutivo.

Trasformare le singole esperienze in risorse per tutti, condividere le emozioni, facilitare lo scambio tra pari, promuovere il sostegno reciproco, facilitare la relazione di aiuto in famiglia e, non ultimo, promuovere il cambiamento in funzione di un miglioramento delle condizioni psico-fisiche dei soggetti coinvolti.

Al centro quindi le abilità di relazione e comunicazione di tutti. Senza sottovalutare l'importanza delle competenze specifiche portate dal counselor/educatore che conduce il gruppo e co-costruisce/rafforza la competenza unica e insostituibile del familiare – caregiver.

Spesso, anzi spessissimo è necessario un tempo lungo per il riconoscimento e l'accettazione dei cambiamenti e dei bisogni della persona malata. Le modifiche richieste dall'arrivo della demenza in casa si scontrano con i desideri e la volontà di alcuni caregivers, in particolare di coniugi conviventi



che detestano anche solo l'idea di modificare l'impostazione della propria vita, di conseguenza; per altri è una questione di sofferenza, di rigidità, di abitudini vitali. Queste dinamiche, anche di potere, sono in conflitto con la possibilità di effettuare scelte autonome e libere (da parte di chi? A favore di chi?)

La sofferenza che la maggior parte dei partecipanti esprime, in primis è ostacolo ai cambiamenti necessari ed inevitabili, se si vuole mantenere una accettabile qualità di vita, legati alla malattia. La storia di Afap che offre queste attività dal 2010 insegna che la continuità nel tempo e la garanzia che il gruppo continuerà ad esserci si è rivelato strumento fondamentale per un alto numero di familiari.

A partire dalla legittimazione dei propri bisogni e riconoscendosi come soggetti portatori di competenze specifiche e fondamentali, i familiari possono (ri)trovare un ruolo protagonista e attivo nel loro percorso, ma l'esperienza ci sta insegnando che hanno bisogno di poterle giocare oltre/al di fuori del contesto familiare con la persona malata (andare oltre la resilienza e l'affettività che permette un buon adattamento e una buona elaborazione del lutto personale in corso).

Le tre idee centrali che secondo Tom Kitwood garantiscono una buona assistenza sono rispetto - solidarietà morale- relazione. Questo approccio preserva l'essere persona della persona malata e garantisce il giusto equilibrio tra sicurezza, rispetto per l'identità e l'autonomia residua in un contesto proficuamente socializzante. Ma anche il familiare ha necessità di essere riconosciuto come persona con bisogni di socializzazione, di relazione; soffre della carenza di condivisione e sostegno da parte del servizio socio-sanitario pubblico (in questi 3 mesi iniziali di attività numerosi sono stati gli incontri e scambi con l'amministrazione locale la quale in fase di avvio del progetto è stata molto presente. Non abbiamo però contatti con le singole assistenti sociali referenti delle famiglie coinvolte).

Nello spirito con cui è stata fondata Afap e in piena sintonia con la metodologia del counseling, nei gruppi di familiari cerchiamo di mettere in primo piano il cittadino in qualità di protagonista attivo nella risposta ai disagi e problemi quotidiani. E' un contributo della società a se stessa nel miglioramento della qualità della vita, è uno strumento di lotta all'esclusione sociale. Ovviamente questo tipo di azioni incontrano l'immensa difficoltà dovuta al carico di cura di cui si sobbarcano i familiari, la loro età media, la loro frustrazione e stanchezza dovuta spesso a lunghi periodi (anni) di gestione della malattia a casa da soli, prima di riuscire a trovare condivisione ed aiuto.

La valutazione del caso (ci prendiamo cura solo della persona malata o dell'intera famiglia?)

La Sig.ra M., residente a Maniago, frequenta con costanza le attività di Afap a partire dal settembre 2021. All'epoca aveva eseguito RMN che mostrava atrofia corticale, il MMSE era pari a 18/30 e il neurologo aveva diagnosticato un decadimento cognitivo degenerativo multi-domain amnesico-attentivo e di linguaggio in soggetto con cardiopatia ischemica. Vedova da molti anni, vive con il suo compagno G., sempre presente ai gruppi A.M.A., mentre i due figli sono presenti nella quotidianità ma non partecipano ai nostri incontri per motivi lavorativi.

G. appariva inizialmente sfiancato dalla comparsa e dall'evoluzione della patologia di M., la quale non risultava sempre di facile gestione anche per via del suo carattere esuberante e poco incline ad



accettare l'aiuto esterno. Inizialmente i figli di M. non concordavano con la modalità di cura messa in atto da G., ma nessuno dei tre riusciva ad introdurre qualche cambiamento nella gestione della patologia verso la miglior qualità di vita possibile per M. e per l'intero nucleo familiare. Con il passare del tempo e la costanza nella partecipazione alle attività la situazione è migliorata: M. risulta più calma (senza l'introduzione di farmaci in tal senso), G. è notevolmente più consapevole della patologia e mette in atto strategie adeguate per la sua gestione, i figli si fidano di più ed intervengono in modo coordinato con G. stesso. Negli ultimi mesi è stato anche possibile introdurre un'assistente familiare, elemento che ha ulteriormente migliorato il clima.

M. e G. hanno evidentemente beneficiato dello spostamento delle attività da Pordenone a Maniago: se prima stava diventando difficile spostarsi nelle giornate di pioggia o gran caldo, ora risulta molto più semplice configurare le attività nel piano giornaliero. Inoltre dover affrontare un tragitto nettamente più breve diminuisce in modo significativo il disorientamento spaziale di M. oltre che i livelli di irritabilità: la stimolazione cognitiva, quindi, risulta più piacevole ed efficace e G. sente di avere più risorse residue a disposizione.

Non siamo in possesso degli ultimi aggiornamenti neurologici, tuttavia ad una valutazione qualitativa il declino della sig.ra M. appare lento e non caratterizzato da cambiamenti repentini.

Obiettivi delle azioni impostate

Il macro-obiettivo del progetto è la promozione della qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Questo si frammenta necessariamente in altri sotto-obiettivi, ciascuno con le corrispondenti azioni, quali:

attività di stimolazione cognitiva per la persona malata

L'obiettivo primario è rallentare per quanto possibile l'inevitabile progredire della demenza somministrando esercizi di stimolazione cognitiva, ad oggi riconosciuta come terapia non-farmacologica e trattamento sanitario. Tale attività è un intervento psico-socio-cognitivo che mira a stimolare l'attività dei neuroni e dei grandi circuiti neuronali ancora funzionanti così da mantenere attivi i processi cognitivi (memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio...) per più tempo possibile. La stimolazione cognitiva dona la sua massima efficacia nelle prime fasi di malattia e il suo effetto risulta essere potenziato se unito non solo alla farmacologia, ma anche ad attività sociali: proprio per questo il progetto prevede che l'attività venga svolta in gruppo. Tuttavia questa attività risponde anche all'obiettivo della cura delle relazioni sociali offrendo un luogo per l'espressione emotiva e per l'elaborazione dei cambiamenti legati alla demenza (chi ha la diagnosi si accorge del progredire dei sintomi e può faticare ad accettarli o a comprenderli: essere in un gruppo di persone con le medesime problematiche permette di condividere, alleggerire, trovare soluzioni, trovare e offrire ascolto e comprensione).

attività di Auto-Mutuo-Aiuto per i familiari

L'obiettivo è accompagnare i familiari nel percorso di accettazione della diagnosi del proprio caro e comprensione del suo significato. Tale elaborazione avviene tra pari e, quindi, senza giudizio e stimolando reciprocamente le abilità e le risorse presenti. Nello spazio del gruppo AMA, che è di un'ora con cadenza settimanale, possono essere condivisi i problemi che si presentano nel tempo (es. comportamenti bizzarri o difficili da gestire) con ricerca comune della soluzione. Vengono poi condivisi i protocolli da seguire per l'avvio delle varie pratiche



burocratiche (es. accompagnatoria, FAP, amministrazione di sostegno), le informazioni sui servizi pubblici e non che sono presenti sul territorio.

Un altro importante obiettivo è sviluppare la capacità del caregiver di chiedere aiuto prima di arrivare al limite delle proprie energie, così da evitare il burn out e mantenere un buon livello di qualità di vita per tutto il nucleo. Nel percorso del gruppo AMA il familiare elabora il suo personale lutto e diventa sempre più capace di comprendere i sintomi della demenza e quindi reagire senza scatenare o accentuare disturbi comportamentali nella persona malata. Tramite la condivisione di esempi concreti e il sostegno dell'educatrice professionale / counsellor si impara insieme a costruire un nuovo linguaggio (verbale e non) più utile e funzionale nel contesto della demenza.

Effetti (riduzione di , impatto trasformativo nelle relazioni interne alla famiglie)

Riduzione del rischio di burn out del caregiver che diventa sempre più capace di:

- comprendere i sintomi, siano essi cognitivi (es. disturbi di memoria), comportamentali (es. aggressività o apatia), fisici (es. il dolore);
- comprendere i bisogni del proprio caro malato (fisiologici ed emotivi, come ad esempio il bisogno di essere rassicurato o coinvolto in qualche attività);
- rispondere adeguatamente ai bisogni;
- imparare e interiorizzare una comunicazione nuova e più efficace con la persona malata;
- trovare le strategie più adeguate per la gestione della quotidianità e affrontare anche le improvvise criticità che si possono verificare;
- chiedere informazioni e aiuto ai servizi socio-sanitari prima dell'urgenza;
- chiedere informazioni e aiuto ai servizi sul territorio come le Associazioni;
- coltivare una rete sociale a cui poter chiedere aiuto;
- ritagliarsi spazi e tempi al di fuori della malattia per potersi ricaricare.

La rete sanitaria, sociale, amicale e familiare risulta essere un importantissimo fattore preventivo del burn out, base per la stabilità emotiva del caregiver e, quindi, per tutto il nucleo familiare compreso la persona malata stesso. Lavorare su tutta la filiera, partendo dal singolo individuo, passando per il nucleo familiare, fino ad arrivare ai servizi socio-sanitari più complessi ci sembra essere la chiave per ottenere una buona qualità di vita.

Esiti possibili (non solo il numero delle famiglie, ma gli esiti in termini di efficacia preventiva, trasformativa delle azioni introdotte, con la consapevolezza che tale efficacia talvolta si rivela nel corso del tempo e in maniere non sempre misurabili)

Fra gli esiti possibili del progetto c'è la sensibilizzazione verso le patologie neurodegenerative, l'importanza della loro diagnosi precoce o addirittura della fase pre-clinica (MCI) dando la possibilità di applicare la stimolazione cognitiva con i massimi risultati.

Lo sviluppo di autonomie della famiglia: L'autonomia è la progressiva crescita delle possibilità di agire e fare delle scelte da sé, per sé. Ci sono molte autonomie: abitative, sanitarie, professionali, assistenziali, ecc. L'autonomia si sviluppa in relazioni di empowerment.



Il compito dell'Associazione è quello di aiutare le famiglie ad acquisire consapevolezza di sé e delle proprie capacità, della malattia e di quanto offerto dai Servizi. Dare strumenti al caregiver per affrontare l'avanzamento della malattia e gestire anche gli imprevisti avendo costruito una solida rete sociale, familiare ma anche di relazioni con i Servizi. Il familiare impara a mettere a fuoco i bisogni e i desideri della persona malata e si muove verso il loro soddisfacimento (es. autonomia abitativa: quali sono i bisogni della persona malata e familiare e le competenze di quest'ultimo? è sostenibile dare le migliori cure a domicilio? c'è bisogno di personale di supporto? quali sono le volontà della persona malata riguardo il proprio fine-vita?).

Le risorse personali di operatori e volontari. (quanto ci mettiamo di noi nelle attività che svolgiamo?)

Questo progetto vede coinvolte due operatrici di Afap, educatrice professionale/counselor per il gruppo di supporto ai familiari e psicologa per la stimolazione cognitiva.

GLOSSARIO DI RIFERIMENTO

A cura di Daniela Mannu

Condividiamo anche il glossario di riferimento utilizzato nella stesura dei documenti.

Glossario utilizzato ref: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/a7b4de0a-1070-11e8-9253-01aa75ed71a1/language-en>

Bottom-linked governance. *Gli interventi top-down non conoscono il problema. Gli interventi bottom-up non hanno la forza per cambiare il sistema. Consentendo uno scambio multilivello tra chi fa le policy e gli stakeholder locali, si possono costruire politiche efficaci, misure d'inclusione sociale e altre forme di supporto che promuovano l'agency dei diretti interessati.*

Condivisione di risorse. *Si mettono in relazione le conoscenze sul problema sviluppate in diversi ambiti professionali, accademici o esperienziali. Nuove soluzioni possono emergere dall'identificazione di risorse dormienti, che si mobilitano in combinazione con altre, creando nuove relazioni e interventi collaborativi.*

Sviluppo locale integrato. *Questo approccio alternativo allo sviluppo locale non mira a creare picchi di crescita, ma a soddisfare i bisogni essenziali di un numero maggiore di persone e gruppi. Si basa sulla considerazione delle caratteristiche specifiche del territorio, della sua storia e delle sue dinamiche istituzionali.*

Problematizzazione congiunta. *Un processo condiviso di definizione del problema complesso che si sta affrontando, coinvolgendo direttamente gli attori sociali interessati. Questa problematizzazione congiunta avviene in un processo iterativo, non una volta per tutte, ma in modo ricorsivo. Può portare alla concettualizzazione congiunta di teorie, metodi, strumenti o altro.*



Bridging: è un'azione di mediazione per l'accessibilità dei servizi con un duplice scopo, che un operatore definiva "introdurre il servizio alla persona e la persona al servizio":

1. Consentire al beneficiario in situazione di rischio o vulnerabilità di accedere ai servizi territoriali di cui ha bisogno.
2. Consentire ai servizi di avvicinarsi più efficacemente all'utenza che ne rimane esclusa, trovandosi in situazioni di maggiore rischio o vulnerabilità.

Barriere di accesso. Si originano nell'interazione tra i servizi territoriali e il loro pubblico. Possono essere simboliche, come le barriere linguistiche e culturali, i pregiudizi, la mancata conoscenza dei sistemi locali, ecc., o materiali, come i costi delle prestazioni, la distanza dai luoghi di erogazione, il tempo richiesto e gli orari di apertura, le pratiche discriminatorie vissute, ecc.



Associazione
**Familiari
Alzheimer
Pordenone**