

Agenzia regionale di sanità della Toscana



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

**“Un aiuto per chi aiuta”
L'Atelier Alzheimer nelle parole dei caregiver**

Aprile 2016

“UN AIUTO PER CHI AIUTA”

L’ATELIER ALZHEIMER NELLE PAROLE DEI CAREGIVER

Coordinamento

Andrea Vannucci Coordinatore
Osservatorio qualità ed equità
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Autori

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

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

Progetto grafico, editing e impaginazione

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

1. Introduzione

Nell’ambito dell’assistenza alla non autosufficienza al domicilio è ormai comunemente indicato con il termine *caregiver* informale colui che, all’interno del nucleo familiare di appartenenza, decide di farsi carico del benessere di un membro che si trova “in una condizione di momentanea o permanente difficoltà”; il *caregiver* è però anche colui che gli fa compagnia od offre una presenza affettiva, si occupa materialmente dell’assistenza oppure rappresenta la persona di riferimento su cui ricadono preoccupazioni e difficoltà. Il ruolo di *caregiving* può essere ricoperto anche da una persona esterna al contesto familiare, assunta con un contratto di lavoro e, in questo caso, si parla di *caregiver* professionale o formale (Scabini e Donati, 1995; Lazzarini *et al*, 2007).

In tutta Europa la cura alla non autosufficienza è il risultato della combinazione tra *formal* e *informal care* (Hoffmann e Rodrigues 2010), che si combinano in maniera diversa in base al sistema di welfare e al ruolo sociale della famiglia; quest’ultima però risulta essere, almeno in parte, sempre necessaria per intervenire laddove i servizi assistenziali formali non arrivano.

Il ruolo di *caregiving*, per lungo tempo assegnato esclusivamente e scontatamente alla famiglia, viene messo sotto i riflettori in seguito agli ingenti cambiamenti della società, strutturali (trasformazione della famiglia e del ruolo della donna) e demografici (invecchiamento della popolazione) e al diffondersi della così detta cultura *healthy ageing*, del buon invecchiamento, che mira a mantenere gli anziani in buone condizioni di salute il più a lungo possibile.

È così che a partire dagli anni ‘60 l’attività di *caregiving* è oggetto di attenzione crescente. Inizialmente orientata al riconoscimento dei bisogni del *caregiver* di soggetti con problemi cognitivi dovuti a malattia mentale, psichiatrica e a difficoltà di sviluppo, si è estesa all’osservazione dei bisogni delle famiglie con soggetti affetti da esiti di patologie neurologiche acute (*stroke*) e con patologie croniche progressive (Alzheimer, Parkinson, SLA, SM) e negli anni ‘80 anche all’ambito gerontologico e oncologico (Moroni *et al*, 2008). L’impegno del *caregiver* assume dimensioni diverse a seconda della natura delle disabilità della persona da assistere e genericamente si può riassumere in azioni specifiche e tra loro distinte: presenza, custodia e controllo. Colui che assume questo ruolo si prende cura del familiare non autosufficiente assumendosi obblighi materiali, compreso l’aspetto finanziario; psicologici, essendo vincolato da un legame affettivo alla persona di cui si prende cura; oggettivi, legati all’aggravarsi della malattia del familiare; soggettivi, che riguardano le energie che vengono spese nel lavoro di assistenza e che possono portare all’esaurimento del *caregiver* stesso se non viene supportato da interventi esterni di sollievo e sostegno. Il *caregiver* si trova a orientare gesti e decisioni quotidiane alla ricerca delle migliori soluzioni possibili rispetto ai problemi che sorgono, a cominciare dal rendere l’ambiente di casa il più possibile adeguato alla situazione.

Dovendo assistere un soggetto non autosufficiente per un periodo presumibilmente lungo, emerge la necessità di acquisire tecniche psicologiche e infermieristiche che agiscano positivamente sull’assistenza e sulla relazione e che permettano di affrontare positivamente le situazioni problematiche emergenti. Ove ciò non si realizzi, si fanno largo tra i *caregiver* sintomi di depressione e scoraggiamento, fino all’insorgenza di

patologie psichiatriche. Il coniuge, soprattutto se molto anziano, è il familiare che sviluppa il più alto livello di stress.

Tra i fattori critici che caratterizzano la figura del *caregiver* ci sono la fatica fisica, dovuta a problemi di trasporto, preparazione dei pasti, spostamenti, assistenza durante l'igiene personale; le dinamiche psicologiche che coinvolgono emotivamente, come il sostenere l'anziano in momenti di ribellione, tristezza, depressione, fino all'accompagnamento alla morte; la sensazione di inadeguatezza delle proprie capacità ed esperienze; il peggioramento della propria qualità di vita, riduzione dei propri tempi sia quotidiani sia a più lunga scadenza con conseguenze a livello affettivo, relazionale, economico e sociale (Lanzetti, 2005).

Oltre ad avere una diminuzione tangibile del tempo da dedicare a sé stessi - molti *caregiver* infatti prevedono di ritornare ad una vita 'normale' solo dopo il decesso dell'anziano, pur in assenza di una previsione di morte relativamente vicina (Rossi, Bramanti, 2006) - il *caregiver* subisce anche un restringimento dei propri spazi di azione, poiché, tranne che per brevi intervalli, la sua vita si svolge all'interno delle mura domestiche.

Il *caregiver* vive emozioni contrastanti che oscillano tra il dover fornire cure e il disagio che ciò comporta; è legato alle proprie responsabilità, preoccupato della salute del familiare, oppresso dal peso economico che la malattia comporta e dal peggioramento delle relazioni. Sono frequenti episodi di *burnout* dovuti alla complessità della situazione, ai difficili rapporti con l'anziano, con i parenti e con la propria famiglia.

A fronte dell'invecchiamento crescente nessun paese europeo ha messo a punto una *policy* a livello nazionale per l'assistenza continuativa agli anziani (Leichsenring 2009). Sono tuttavia presenti politiche regionali o locali che riguardano specifici aspetti della cura: i finanziamenti, la prevenzione, l'integrazione e la governance dei servizi e così via (Walker - Naegele 2009; Walker - Naegele 1999); sulle caratteristiche assunte da queste iniziative giocano un ruolo centrale le specifiche tradizioni e il tipo di welfare, il ruolo della famiglia nella società e la diversa partecipazione delle donne al mercato del lavoro. Nonostante gli sforzi profusi nell'assistenza alla non autosufficienza, la famiglia non riesce a dare risposte esaustive: i richiami al supporto del settore pubblico diventano sempre più frequenti. Seppur con caratteristiche diverse, la ricerca di una coniugazione pubblico-privato nell'assistenza alla non autosufficienza è un tema trasversale a molti paesi. Se centriamo il *focus* sulla società italiana osserviamo che il sistema famiglia svolge un ruolo di particolare importanza nel mantenimento della salute, nella prevenzione delle malattie, nella cura, riabilitazione e assistenza dei suoi membri ammalati. Nonostante i mutamenti strutturali da cui la rete familiare è stata investita negli ultimi decenni, continua ad essere forte la convinzione che i bisogni degli anziani trovino risposte più adeguate al suo interno.

L'attuale welfare italiano si dimostra ancora inadeguato a fornire servizi e interventi integrativi o flessibili in funzione delle esigenze dell'anziano/malato e della sua famiglia. Il progressivo invecchiamento della popolazione, le stime sulla non autosufficienza, sulle malattie che con maggior frequenza colpiscono questa fascia di popolazione e il numero di anziani soli, mettono alla prova il nostro welfare, chiamato a progettare nuove strategie e ottimizzare gli interventi. È fondamentale pertanto che le reti informali e le risorse relazionali delle famiglie (che appaiono sempre più rarefatte) siano riconosciute

come attori fondamentali nella risposta ai bisogni della popolazione anziana.

Il sostegno ai *caregiver* deve contemplare misure adeguate a tamponare i rischi a cui sono esposti: l'isolamento sociale, il *burnout*, le difficoltà di accesso all'informazione, la mancata presa in carico da parte delle istituzioni competenti. Tutte queste difficoltà possono sfociare in forme di disagio intra-familiare, con ripercussioni negative sui compiti di cura fino a vere e proprie forme di maltrattamento e abuso.

Oltre a forme di supporto più note, il sistema pubblico sta mettendo in atto modalità innovative, ad esempio la *respite care* che prevede la possibilità di sostituire il *caregiver* informale con un operatore professionale. Tale servizio è variabile nella durata, ma comporta benefici sia per i familiari che per l'anziano. Da una parte i *caregiver* hanno la possibilità di riposare e avere del tempo a disposizione per se stessi, dall'altra il malato può godere dell'assistenza del familiare più riposato, quindi più disponibile (Stokes, 1990). Sono quindi state pensate strategie per concedere pause di sollievo ai familiari, ad esempio il ricovero temporaneo o l'erogazione di un servizio di assistenza che consenta spazi liberi quotidiani programmati, colloqui individuali con uno psicologo, interventi di educazione sanitaria, gruppi di supporto. La partecipazione a gruppi di mutuo aiuto aumenta il livello di conoscenza della situazione, riduce significativamente la depressione e favorisce un aumento della coesione e partecipazione all'interno della famiglia stessa (Trabucchi, Zanetti, 1999).

Gli interventi di *respite care* appartengono ai servizi di tipo *family friendly*, cioè attenti ai legami familiari e alle reti primarie che costituiscono il normale ambito di vita dei malati e degli stessi *caregiver*.

1.1 Caregiver informale di un anziano con decadimento cognitivo

L'Alzheimer è una malattia che colpisce non solo il malato, ma anche la sua famiglia. Molto spesso, infatti, i familiari decidono di assistere al domicilio il proprio caro, senza però avere la piena consapevolezza delle ripercussioni che questa scelta avrà sulla loro vita.

Assistere un malato di Alzheimer significa affrontare i cambiamenti, comportamentali e cognitivi, e i mutamenti di strategia comunicativa imposti dal variare del proprio *modus vivendi*.

La demenza cancella con il tempo l'identità del paziente: il suo essere genitore, marito o moglie, amico o conoscente. Di lui rimane una sorta di presenza-assenza: il familiare ha l'impressione di trovarsi di fronte a un contenitore privo di contenuto e a questo si deve rapportare, senza poter contare su tutto quello che è stato costruito fino a quel momento. La malattia di Alzheimer costringe a vivere sempre nel presente, il passato è stato cancellato dalla perdita della memoria e il futuro appare incerto e senza speranza.

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

L'assistenza al malato è resa gravosa dal risvolto psicologico che la malattia porta con sé. Dal punto di vista emozionale il peso da gestire è imponente: tensione emotiva, stress per la richiesta di adattamento ai continui cambiamenti, stanchezza fisica per le

faccende di cui ci si deve occupare durante la giornata e le probabili difficoltà di riposo e sonno notturno, tutti elementi che a lungo andare mettono a dura prova anche il familiare più motivato.

Sul piano pratico la decisione di assistere al domicilio un familiare si accompagna a importanti scelte di riorganizzazione del proprio stile di vita. Il primo passo solitamente è il ridimensionamento del tempo dedicato a tutto ciò che non sia strettamente legato al malato. Ne consegue una riduzione dei contatti sociali e delle relazioni interpersonali poiché l'affiancamento al malato porta a rimanere reclusi in casa per molto tempo. A livello psicologico tutto questo ha delle ripercussioni importanti, scatenando emozioni e stati d'animo negativi e spesso ambivalenti: angoscia, rifiuto e negazione sono le reazioni più naturali allo shock iniziale della diagnosi; successivamente esse lasciano il posto a sentimenti più complessi che riflettono la presa di coscienza delle conseguenze che la malattia del familiare avrà sulla propria esistenza: rabbia e frustrazione, senso di impotenza e di soffocamento si condividono con atteggiamenti duplici verso la malattia e verso il malato. È tre volte più probabile che il *caregiver* di un malato di Alzheimer sia colpito da eventi depressivi: le donne si ammalano più facilmente, ma gli uomini restano ammalati per più tempo e i disturbi possono durare anche per molti mesi dopo la morte dell'assistito (Mace, Rabins, 1995).

Tutti questi aspetti ci fanno comprendere come gli effetti della malattia colpiscano, non solo chi si ammala, ma anche chi gli sta intorno.

2. Progetto "Atelier Alzheimer"

Il progetto "Atelier Alzheimer" nasce nel 2013, studiato e messo a punto da AIMA (Associazione Italiana Malattia Alzheimer) in risposta al modello operativo adottato dalla Regione Toscana nel Piano sanitario 2008-2010, il *Chronic Care Model*, relativamente ad alcune patologie croniche altamente diffuse.

Il Centro Studi Orsa, in collaborazione con AIMA, viene incaricato della realizzazione del progetto, patrocinato dalla Società della Salute di Firenze sud-ovest e finanziato dalla Regione Toscana; la messa in opera è affidata alla cooperativa NOMOS.

Il progetto nasce da una serie di constatazioni che riguardano la difficoltà che il *caregiver* incontra nel garantire al malato uno stile di vita adeguato ai suoi bisogni; il decadimento progressivo, cognitivo e funzionale, delle forme di demenza; e l'osservazione che lo stile di vita del malato può contrastare la progressione dei sintomi e la perdita delle funzioni.

Obiettivo del progetto è quindi contrastare l'insorgere della malattia, agendo sullo stile di vita del malato, mediante attività individuali o di gruppo, riprese dalla quotidianità (lettura del giornale, bricolage, giardinaggio) oppure strutturate (musicoterapia) e legate alla sfera fisica, relazionale ed emotiva.

L'intervento riabilitativo è svolto previa definizione di un progetto personalizzato, stilato in collaborazione con la famiglia e rivalutato periodicamente.

L'Atelier Alzheimer quindi è un laboratorio dove i soggetti affetti da demenza si incontrano due mattine alla settimana sotto la supervisione di personale esperto (psicologo, OSS, *counselor*, animatore) in due zone, a Bagno a Ripoli, comune della prima periferia fiorentina e nel quartiere 4 della città di Firenze.

2.1 La collaborazione Centro Orsa - ARS Toscana

Secondo la definizione data nell’introduzione del rapporto, l’Atelier Alzheimer ben si colloca tra i servizi *family friendly*, di riconoscimento e salvaguardia dei legami familiari del malato, nella consapevolezza che le varie forme di decadimento cognitivo sono a tutti gli effetti “malattie di famiglia”, soprattutto nei casi in cui il familiare si accolla la presa in carico del malato al domicilio.

Rispetto a questa malattia, quindi, il *caregiver* informale è il secondo soggetto a essere colpito, con ripercussioni importanti in termini di qualità della vita, come riportato nell’introduzione del rapporto. Quindi è ineludibile che, sebbene l’obiettivo primario del progetto fosse rivolto a contrastare la progressione dei sintomi e della perdita delle funzioni di vita del malato, il progetto ha un impatto consistente anche sulla vita del *caregiver*; oltre a voler fornire risposte a criticità emergenti e soddisfare richieste di *empowerment*, si pone anche una finalità di *respite* per il *caregiver*.

Obiettivo dell’Agenzia regionale di sanità della Toscana (ARS) quindi è l’osservazione dell’impatto del progetto sulla qualità di vita del *caregiver*.

3. Metodologia

3.1 Lo studio di caso

Lo studio di caso (o *case study*) è un metodo di ricerca empirica che appartiene alla famiglia delle indagini qualitative, finalizzate a comprendere e spiegare il significato dei fenomeni sociali: infatti, l’assunto su cui si basano tutti i tipi di ricerca qualitativa è che il significato vero della realtà è determinato dal vissuto esperienziale delle persone ed è mediato dalla percezione del ricercatore.

In particolare il *case study* si propone di investigare un fenomeno contemporaneo nel suo contesto reale, per rispondere ai quesiti “come” o “perché” relativi a un insieme di eventi sui quali il ricercatore può esercitare poco o nessun controllo (Yin, 1981a, 1981b, 1994).

La scelta dello studio di caso è collegata al bisogno di comprendere fenomeni complessi, approfondire la conoscenza di un processo piuttosto che delle sue parti, di un contesto nel suo insieme piuttosto che delle variabili specifiche: è dunque un’attività basata sulla scoperta e non sulla conferma.

L’applicabilità di questo tipo di studio è legata principalmente all’osservazione di fenomeni nuovi, non indagati prima o per i quali ci sono evidenze discordanti.

Secondo la tipologia prodotta da Yin (1981 a, 1981b), lo studio di caso applicato in questo report rientra nella categoria “descrittiva” (consistendo in una descrizione completa di un fenomeno all’interno del suo contesto) e “di casi multipli” (prendendo in esame due o più casi selezionati all’interno dello stesso studio, in modo che siano l’uno la conferma o replica dell’altro).

I casi selezionati vengono quindi scelti con criteri rappresentativi pre-identificati, che in questo studio attengono al criterio della “rilevanza topica”, selezionati cioè in base alla loro adattabilità al fenomeno studiato.

La metodologia dello studio di caso condivide gli aspetti salienti delle indagini qualitative: l’ingresso sul campo è caratterizzato dalla sovrapposizione tra raccolta e analisi dei dati;

quest'ultima è fatta secondo le logiche *within-case* (su ogni singolo caso viene fatta l'analisi delle evidenze empiriche) e *cross-case* (definizione di categorie/dimensioni e ricerca di similarità/differenze all'interno dei gruppi). Infine si arriva alla costruzione di una teoria, basata su concetti estratti dalle esperienze di tutti i giorni. Si parla qui di contestualizzazione in categorie astratte: fenomeni specifici possono essere ricondotti a idee e concetti che si applicano a più situazioni. La validità delle inferenze non può assolutamente essere di tipo statistico, ma poggia sulla plausibilità e il rigore del procedimento logico che dai fenomeni del campo conduce alla formulazione di conclusioni (Walsham, 1993).

Questo argomento viene egregiamente affrontato da Klein e Myers (MIS, 1999), a cui si rimanda per una lettura approfondita della questione.

3.2 Lo strumento di indagine e il materiale raccolto

Lo strumento utilizzato è stato quello delle interviste semi-strutturate rivolte al *caregiver* principale del paziente con decadimento cognitivo con almeno 6 mesi di esperienza nel laboratorio nel Comune di Bagno a Ripoli o del Quartiere 4 di Firenze. È stata predisposta una traccia di intervista, con domande e risposte pre-definite, ma lasciando la possibilità al *caregiver* di argomentare la propria risposta e di raccontare il proprio vissuto, così da non perdere sfumature di esperienze importanti, che altrimenti non sarebbero potute emergere. Questo strumento ci ha permesso di dare una lettura più approfondita dell'impatto del progetto, oltre a disporre di un risultato "quantitativo", che è stato possibile argomentare. Le interviste sono state trascritte *verbatim* e il contenuto testuale sottoposto ad analisi inferenziale. Sono state raccolte complessivamente 17 interviste delle 20 ipotizzate, in base alle quali è stato possibile rilevare il punto di vista specifico del *caregiver* (**tabella 1**). Le tre persone non intervistate hanno dovuto rinunciare per sopraggiunti problemi di salute del malato, che hanno impedito loro di lasciarlo da solo.

Tabella 1 - Ruolo del *caregiver* nelle interviste effettuate

	<i>Caregiver</i> coniuge	<i>Caregiver</i> figlio/a	Interviste perse
Bagno a Ripoli	<ul style="list-style-type: none"> 1 marito ultrasettantenne 1 moglie ultrasettantenne 	<ul style="list-style-type: none"> 5 figlie 1 figlio 1 genero 	<ul style="list-style-type: none"> 1 figlio
Firenze, Q4	<ul style="list-style-type: none"> 3 mogli ultrasettantenni 1 marito ultrasettantenni 	<ul style="list-style-type: none"> 3 figli 1 figlia 	<ul style="list-style-type: none"> 2 mogli ultrasettantenni

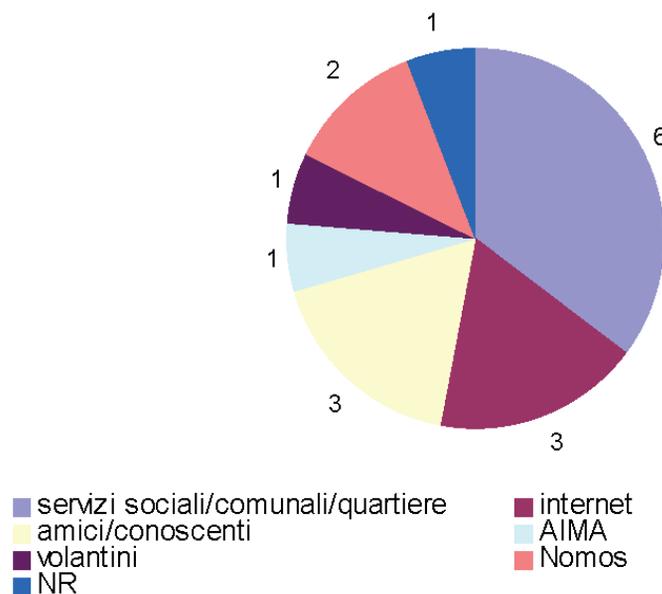
4. Risultati

4.1 Motivazione di partenza

I motivi che hanno portato i *caregiver* intervistati alla ricerca di un servizio come l'Atelier Alzheimer sono fondamentalmente riconducibili a 2 aspetti: nella maggioranza dei casi i familiari stavano cercando un'attività che stimolasse l'anziano (11), mentre un numero più ristretto di persone aveva bisogno di un servizio che concedesse loro un po' di libertà/sostegno (6). Le stesse due istanze spiegano perché l'Atelier Alzheimer fosse stato percepito come una "buona proposta", nonostante in pochi abbiano dichiarato di avere avuto un'idea chiara del progetto.

Le fonti mediante cui i *caregiver* sono stati informati dell'esistenza del progetto sono varie, con una prevalenza dei servizi locali (quartiere, servizio sociale comunale), della rete sociale (amici/conoscenti) e internet (**Figura 1**).

Figura 1 - Distribuzione della fonte di informazione



Coloro che hanno dichiarato il bisogno di recuperare la propria dimensione spazio-tempo, seppur confinata a qualche ora durante la settimana, lamentano una faticosa gestione dell'anziano a casa, dal punto di vista del peggioramento caratteriale o della compresenza in famiglia di più anziani con senescenza cerebrale ingravescente. È doveroso sottolineare che 4 su 6 *caregiver* principali sono coniugi ultrasettantacinquenni.

Le ho detto (alla figlia) "guarda se mi trovate qualcosa perché io non ce la faccio più a tenerlo". (Caregiver 1)

Per lo meno lei (madre) è libera perché lui (padre) non si può lasciare solo, è anche uno che non sta solo. (Caregiver 3)

Mah io dissi proviamo, male male... quando è qui io per lo meno faccio un po' di cose. (Caregiver 7)

All'epoca² avevo anche un problemino in più, perché al momento avevo portato sia babbo che mamma, perché il babbo aveva preso una brutta piega, poi si prese la decisione di ricoverarlo, andò via un po' più di testa, anche minacciandoci. (Caregiver 9)

I *caregiver* che cercano prevalentemente un'attività stimolante per l'anziano sono mossi dalla volontà di fargli trascorrere attivamente le giornate, che vengono passate per la maggior parte in casa, alla televisione o in uno stato di torpore provocato sicuramente dalla malattia, ma anche dalla noia. I *caregiver* cercano quindi un servizio dove le attività proposte siano adeguate a stimolare il malato, realizzate da personale competente ed esperto, che sappia interagire con questo tipo di malattia, che impedisce loro di trovare risposte e di continuare ad avere un rapporto normale con il malato.

Con me non fa niente, ho pensato che potesse essere un tentativo per farlo stare attivo... dargli degli stimoli ed infatti quando è con gli altri fa tutto e volentieri, se invece sono io a proporgli delle cose mi dice sempre di no. (Caregiver 12)

Avevamo bisogno di qualcosa che la stimolasse di più, magari attraverso dei professionisti, che sapessero come prenderla, per il suo caso. (Caregiver 4)

Non mi ero documentata, però sapevo che queste cose c'erano (...) quella era una cosa che mi aveva attirato l'attenzione, perché comunque sia anche in casa ti rendi conto che se ci fosse uno stimolo non dico continuo, però sicuramente si addormentano meno, sono un pochino più vispi, gli viene un guizzo nell'occhio. E il fatto di farlo con persone che sicuramente sanno come fare, che hanno quei tempi lenti di cui forse loro hanno bisogno. (Caregiver 8)

Mi hanno da subito detto che con queste attività avrebbero provato a stimolarla e a tenerla attiva e non sarebbe rimasta parcheggiata. (Caregiver 11)

Nelle sue condizioni qualsiasi tipo di attività è positiva e può aiutarlo a trascorrere il tempo e le giornate. L'importante è che sia attivo e che faccia qualcosa. (Caregiver 13)

¹ Si fa riferimento al 2013, quando c'è stata la 1^a edizione dell'Atelier Alzheimer a Bagno a Ripoli.

Alcuni *caregiver* osservano come l'anziano abbia bisogno, oltre che degli stimoli offerti dai professionisti, anche di un luogo dove stare in relazione con altri, uscendo dall'isolamento, domestico e mentale, a cui la malattia lo ha progressivamente confinato.

Nel panorama attuale non c'è assolutamente nessuna attività nella quale si possano coinvolgere queste persone, quindi anche il minimo input, servizio o qualcosa del genere può essere utile. Mi hanno spiegato che avrebbe interagito con altre persone e questa cosa la vedevo positiva. (Caregiver 14)

Non sono mai stata scettica all'idea, anzi, per queste persone è importante potersi togliere dall'isolamento a cui porta questa malattia, intorno a queste persone si crea il vuoto, anche se negli anni si sono creati una rete di amicizie, ma quando devi sentirti ripetere la stessa cosa per tante volte la gente si allontana, lo farei anch'io... (Caregiver 5)

(E il fatto di fare attività) che li fanno stare insieme ad altri, anche questa mi sembra una cosa utile. (Caregiver 8)

(Cercavamo un servizio dove) c'era qualche possibilità di riunirsi, qualche attività fra di loro (anziani), perché vedere un anziano solo in casa, io c'ho le mie cose da fare, anche se non lavoro però son sempre a giro e mia moglie lavora, rimaneva mia suocera sola in casa, ad abbruttirsi da sola davanti alla televisione, a leggere un po' il giornale per vedere un po' la realtà che la circonda, però si vedeva che non bastava ecco. (Caregiver 4)

Se (la madre) fosse rimasta sola in casa le sarebbe sembrata una sorte toccata solo a lei, un po' come dire marginalizzata. (Caregiver 6)

4.2 Dopo 6 mesi...

Al termine dell'esperienza tutti i *caregiver* intervistati (17) si sono dichiarati soddisfatti del percorso intrapreso dall'anziano. Le motivazioni sono di varia natura, ma possono sostanzialmente essere ricondotte a 4 gruppi:

- miglioramento umorale e comportamentale dell'anziano durante il laboratorio;
- qualità professionale, legata all'ambiente professionale che incontrano gli anziani, al buon clima creato dagli operatori dell'Atelier, all'efficacia delle attività che vengono svolte;
- stimolo relazionale, legato all'incontro con altre persone, alla possibilità di interagire e uscire dall'isolamento;
- tregua per il *caregiver*.

Alcuni *caregiver* raccontano del proprio senso di soddisfazione collegandolo ad uno soltanto di questi motivi, altre volte alla coesistenza di tutti o di una combinazione di alcuni di essi. Possiamo indubbiamente convenire che la ricaduta positiva dell'esperienza migliora la qualità della vita dell'anziano in termini di benessere percepito, sicuramente nelle giornate in cui si svolge l'Atelier e per alcuni anche nei giorni successivi. Questo aspetto viene riportato come elemento di grande sollievo per il *caregiver*, che si dice contento di fronte a questo effetto, così da poter dedurre che anche per lui, di riflesso,

questa esperienza abbia prodotto del benessere.

Indubbiamente la motivazione che più ha fatto presa sulla soddisfazione per l'intervento è legata alla benefica reazione emozionale/umorale e comportamentale dell'anziano (9). Tuttavia, alcuni *caregiver* dichiarano di non vedere nel proprio caro miglioramenti umorali o comportamentali (8), affermazione che sembra contrastare con la unanime soddisfazione che essi stessi manifestano per gli effetti positivi conseguenti all'esperienza dell'anziano in Atelier.

Questa apparente contraddizione può trovare delle spiegazioni nello stadio di avanzamento della malattia, che non sempre ha consentito di produrre manifestazioni eclatanti, facilmente visibili a un occhio non esperto, del miglioramento o del non peggioramento dell'anziano. Inoltre, soprattutto di fronte a un *caregiver* anziano o particolarmente affaticato dalla gestione domiciliare della malattia, il significato di "cambiamento" è probabilmente associato a una manifestazione umorale o comportamentale netta e costante nel tempo, se non definitiva, e non circoscrivibile al breve o brevissimo periodo; infine, per procrastinare gli effetti funzionali dell'Atelier, una volta a casa l'anziano dovrebbe essere sollecitato con comportamenti/attività/relazioni simili a quanto accade in laboratorio, questione di difficile realizzazione perché il *caregiver*, spesso esasperato dal proprio ruolo, non ha tempo, capacità, pazienza o voglia di farlo. Una combinazione di queste spiegazioni, o una sola di esse, potrebbe aiutare a comprendere il motivo per cui a fronte della soddisfazione dell'impatto del laboratorio sul malato, non corrisponda poi un mutamento umorale o comportamentale osservato. I *caregiver* che invece hanno riportato evidente soddisfazione per la reazione comportamentale ed emozionale dell'anziano dicono:

La mamma l'ho sempre vista serena, contenta nell'andare. (Caregiver 6)

È più attivo e impegnato a fare qualcosa quindi non si annoia. Dopo queste mattine non solo è sereno, ma è proprio contento. (Caregiver 13)

(Mia suocera) è molto più tranquilla, si arrabbia meno, ci va volentieri, si arriva anche mezzora prima. (Caregiver 4)

Al termine dell'esperienza l'idea è stata più che positiva perché la mamma a casa è più serena, rilassata molto più di prima, canta, partecipa alla vita di famiglia (ad esempio asciuga i piatti) è più collaborativa (Caregiver 5)

La mamma ha un caratterino... guai a chi le pesta i piedi... ma quando tornava dall'Atelier la vedevo tranquilla e motivata... voleva andarci e ci andava volentieri. (Caregiver 16)

Pensavo all'Atelier che avrebbe spaccato tutto, dato il carattere aggressivo che aveva e invece dopo un mese circa si è prodotto un cambiamento. In effetti lei quando le si diceva "si va a Bagno a Ripoli" era contenta, quindi devo dire che sia per quanto riguarda la mamma sia per noi è stata un'esperienza positiva. A volte si diceva noi "peccato tre ore sole" perché si vedeva che lei stava bene e noi di conseguenza, era un sollievo anche per noi. (Caregiver 2)

È impegnata ed è stimolata e stranamente rispetto al solito è attiva, ricorda che ha questo impegno e ci va volentieri. (Caregiver 14)

La mamma è sempre andata volentieri, sempre pronta nei limiti della sua facoltà mentale. (Caregiver 9)

Non faccio una differenza rispetto alle prima volte, ma rispetto a prima che partecipasse a questi incontri. È come se portasse con sé anche a casa gli effetti degli stimoli ricevuti in mattinata. (Caregiver 11)

Sul piano professionale, i *caregiver* sottolineano come gli anziani abbiano trovato un luogo appropriato per il tipo di stimoli a cui vengono sottoposti, per il tipo di attività, di varia natura e sufficientemente personalizzate, con ritmi adeguati ai loro tempi.

Mia moglie è stata davvero stimolata durante questa esperienza, le hanno fatto fare attività manuali, l'hanno fatta parlare del suo passato, del suo matrimonio, è stata stimolata sia fisicamente sia mentalmente, hanno stimolato la sua memoria, e poi a lei piace tanto inoltre la musicoterapia. (Caregiver 11)

In casa la mamma è irascibile perchè associa all'ambiente quel modo di fare, all'Atelier era autoritaria ma poi le cose le faceva e poi era più tranquilla durante il giorno e quello dopo chiedeva di andare. (Caregiver 2)

Sinceramente negli ultimi tempi ho visto che la mamma era migliorata, magari era un po' più presente da quando l'abbiamo portata su, soprattutto quando c'era la musicoterapia (...) Comunque io ero molto contento (...) con la musicoterapia non voleva venire via, mi mandava via con le mani, anche il terapeuta è rimasto! (...) ho visto che c'erano delle buone assistenti, spaziavano dall'orto, tanti stimoli, su diverse cose, magari il giardinaggio può stimolare più delle persone, c'era qualcosa di culturale, insomma ecco... (Caregiver 9)

La cosa che mi ha colpito è che sono attività semplici, è giusto che siano così, qualche volta anche un pochino più elaborate per chi può seguire, ma molto varie anche nell'arco della mattinata perchè la capacità di attenzione si esaurisce presto. E quindi quando gli educatori vedevano che non seguivano più, che non ce la facevano più, si cambiava argomento, facevano un'altra cosa, dalla concentrazione al manuale, poteva essere la musica, qualche volta facevano ballare, chiaramente chi si può muovere. Questa cosa, seguire i loro ritmi e le loro possibilità, mi è piaciuto molto. (Caregiver 8)

Le hanno insegnato delle tecniche anche per quando non le vengono le parole, aspetta, cerca un'altra maniera di dirlo, di associare le parole a un'immagine, ha trovato delle cose che stanno funzionando e che hanno insegnato loro. Anche gli esercizi che fanno, colorare, ritagliare, mettere foto, parlare della loro gioventù, tante cose. (Caregiver 4)

Per tutti quei *caregiver* inoltre che si sono mossi alla ricerca di un servizio che rendesse attivo il proprio caro, diventa motivo di soddisfazione anche la stanchezza del malato al rientro a casa, come riprova dell'attività svolta.

La sera poi è stanchissima, quando vengono a questi incontri poi la sera sono stesi, quindi vuol dire che hanno lavorato. Mamma che non ha mai dormito di suo, dice la badante che quando viene a questi incontri poi il pomeriggio dorme, si stanca. (Caregiver 5)

La mamma quando tornava dall'Atelier il pomeriggio dormiva perchè era stanchissima (...) le tre ore dell'Atelier Alzheimer erano sempre dense di cose. (Caregiver 6)

La soddisfazione riscontrata per le tante attività svolte dall'anziano è collegata da alcuni *caregiver* anche alla consapevolezza che a casa non riescono a riproporle con la stessa capacità, pazienza e costanza e che l'Atelier Alzheimer è uno spazio

completamente dedicato a loro.

Uscire da casa e fare delle attività è stato di stimolo perchè poi i familiari aiutano, ma non possono stare 24h a fare attività, hanno delle esigenze pure loro. (Caregiver 2)

(Tutte queste attività) non riusciamo a farle tanto a casa, si riesce quando ci si mette lì, la sera a casa, ci si mette tutti insieme, i fatti del giorno o altre cose, cose così, poi quando vediamo che si blocca le diciamo di fare come le hanno insegnato. (Caregiver 4)

A casa queste cose le facciamo di rado, bisognerebbe avere tanto tempo e poi son convinto che non ce la faresti, bisognerebbe ti dedicassi esclusivamente a loro come nel momento che sono qui all'Atelier. (Caregiver 9)

Sempre nell'ambito della soddisfazione inerente la professionalità dell'intervento, i *caregiver* degli anziani che hanno potuto partecipare alla visita al museo Marino Marini - attività promossa all'interno del progetto - hanno messo in evidenza il buon impatto dell'attività sia sulla sfera emozionale sia sulla sfera relazionale dell'anziano.

L'esperienza al museo è positiva e da riproporre, guardare le opere e parlarne è importante e poi lui se ne ricorda. (Caregiver 15)

Al museo Marino Marini ci siamo trovati molto bene, abbiamo conosciuto l'altro gruppo di Novoli, anche lì ci siamo confrontati, c'è stato questo apprezzamento dell'arte moderna, anche da toccare, descrivere con parole proprie, le sensazioni che provocano queste opere astratte in persone anziane, è stata una cosa positiva. (Caregiver 4)

Sia io sia mio padre abbiamo molto apprezzato l'attività al museo, sia perché era un giorno in più rispetto ai due tradizionali sia perché durante questi giorni venivano stimolati a fare cose pratiche e manuali. Gli stimoli devono essere più concreti possibile, si deve evitare che gli anziani stiano senza far nulla a rimuginare immersi nei loro pensieri o solo ad ascoltare gente che parla... lavorare la creta o fare altre cose con le mani è indubbiamente una buona idea. (Caregiver 13)

Dopo gli incontri a palazzo Strozzi o al museo Marino Marini riusciva a stare bene più a lungo, come se facesse una riserva di positività e se la portasse dietro. (Caregiver 10)

La dimensione relazionale come motivo di soddisfazione è particolarmente sottolineata da molti *caregiver*, in particolare se preoccupati dalla iniziale resistenza dell'anziano a partecipare a questa esperienza, resistenza superata proprio in virtù dello stare bene nel gruppo, permettendogli di riconquistare spazi di socialità ridotta nel tempo.

Poi incontra altre persone e questo è positivo. (Caregiver 15)

All'Atelier le persone che hanno questo morbo non si sentono abbandonate, non sono sole, ci sono altre persone con delle caratteristiche diverse, ma anche simili (...) anche il fatto di essere lì insieme, è bello vedere tutti insieme, anche i familiari erano contenti. (Caregiver 6)

All'inizio non voleva andarci perché non si identificava col gruppo dato che ai suoi occhi gli altri stavano in una condizione di salute peggiore della sua, poi con le operatrici gli abbiamo fatto credere che il suo ruolo lì era quello di gestire il gruppo e che gli altri avessero bisogno di lui e a quel punto, essendosi sentito necessario ed utile, ha iniziato ad andarci volentieri. (Caregiver 13)

All'inizio era un po' restia perché non chiacchierando bene, lei è sempre stata una che le piaceva chiacchierare, poi avendo questo problema dell'afasia si risentiva un po', era in soggezione, allora andare in un gruppo di anziani, dice "che racconto" (...) invece ha visto che ci stava bene, si era formato un gruppo abbastanza omogeneo di persone, c'era quello effervescente, quello che sta zitto, quello più lucido, un gruppo variegato di persone. (Caregiver 4)

All'inizio è stata anche con loro molto negativa, poi loro mi dicevano "guarda ha fatto dei cambiamenti (...) le ha fatto bene cambiare il quotidiano perché stava piano piano diminuendo le cose da fare, dal fare colazione al bar la mattina all'andare alla messa, si era chiusa nella solitudine lentamente. (Caregiver 2)

All'inizio ci sembrava un po' scocciato, gli si diceva "babbo domani si va alla scuola, si va al laboratorio, dove ci sono gli altri" e insomma era proprio...poi dopo no, c'è stato sempre volentieri (...) il babbo riesce a seguire a giorni di più a giorni di meno. Il fatto di socializzare, di stare insieme a qualcuno, anche soltanto perché senti parlare ti cattura. (Caregiver 8)

I caregiver hanno modo di esprimere i loro apprezzamenti anche nei confronti degli operatori, in particolare per le capacità relazionali e attitudinali (oltre che tecniche) opportune alla gestione del malato.

Quelle figliole (le operatrici) sono eccezionali, guarda te lo dico con tutto il cuore, ma poi hanno quel sorriso, sempre tranquille, sorridenti, fanno certe risate... (Caregiver 7)

Poi le due professioniste sono veramente brave (...) (Caregiver 4)

L'altro fatto (positivo dell'Atelier) è il sentirsi in mezzo alle altre persone, con attenzioni di tanti professionisti, anche sviluppare contatti di affetto, la socializzazione. (Caregiver 6)

La mamma partecipa volentieri all'Atelier e ha instaurato un rapporto affettuoso con le operatrici. (Caregiver 10)

Alcuni caregiver inoltre mettono in evidenza la possibilità offerta loro da questa esperienza in termini di "tregua" dai costanti impegni assistenziali, concedendo loro uno spazio per le attività che quotidianamente devono svolgere; per riappropriarsi del loro diritto allo stare soli, che hanno perso con l'assistenza continua al malato, che richiede in molti casi di essere controllato a vista; per essere, in poche parole, deresponsabilizzati da questo compito almeno per alcune ore la settimana. La possibilità di provare soddisfazione nella delega temporanea del proprio caro è inoltre rinfrancata dalla consapevolezza che l'anziano si trova in un ambiente piacevole, divertente, con personale competente.

Tutte queste motivazioni non fanno altro che contribuire a rendere l'Atelier Alzheimer un servizio di *respite care* per il *caregiver*.

Ho visto che è un'evasione un po' anche da casa (riferendosi a sé stesso), a parte sai accompagnavo lei (madre) e andavo dal babbo, non è che andavo a divertirmi, però è un altro spirito. (Caregiver 9)

Libertà 2 mattine a settimana, staccare, io (figlia) sono a lavoro, ma lei (madre) ce l'ha 24 ore al giorno, non lo può lasciare solo. E poi lui ci va volentieri e quando torna almeno è tranquillo. (Caregiver 3)

Io arrivo lì alle 9, sto un po' con quelle figliole (operatrici), poi vado a fare la spesa oppure siccome mi piace tanto, c'è un punto da dove si domina tutta Firenze, siccome io sono appassionato, ho sempre il binocolo in macchina, mi metto lì, ascolto la radio, ho le carte della montagna... Mi serve, certo per rilassarmi, poi ho da fare, da andare, approfitto per fare la spesa, delle cose in casa... (Caregiver 7)

Inoltre è una buona cosa perché fa sì che io e lui non si stia sempre insieme e poi io ho un sacco di cose da fare. Mi devo occupare di un sacco di cose e non ho mai abbastanza tempo. Così riesco ad essere un pochino più libera. (Caregiver 15)

Adesso ho più tempo da dedicare a me stessa. (Caregiver 12)

Sono contentissima, anche per me perché io le mattine che è lì mi dedico a stirare perché con lui in casa non fai nulla, è sempre fra i piedi e poi devi stare attenta perché te ne combina di tutti i colori, se va dieci volte in bagno si dà 10 volte il profumo, c'è un profumo in questo bagno... (...) anche queste 2-3 ore mi servono, so che lui lì sta bene, non l'ho messo in un posto dove sta male. (Caregiver 1)

4.3 In attesa della riattivazione

A conferma della soddisfazione dei *caregiver* per l'esperienza fatta con l'Atelier arriva la univoca propensione a proseguire con il servizio (17 *caregiver*), di cui tutti dichiarano di essere in attesa della riattivazione. Per tutti quei motivi più volte espressi in questo rapporto, i *caregiver* intervistati consiglierebbero ad altri, che si trovano nella loro condizione, di provare questa esperienza (17 *caregiver*).

4.4 Proposte di miglioramento

L'Atelier Alzheimer ha incontrato quindi la soddisfazione dei *caregiver* che hanno aderito all'iniziativa. I motivi sono quelli già espressi e spaziano dall'effetto benefico sul malato, che si reca volentieri al laboratorio e che viene stimolato con attività appropriate alle sue caratteristiche; dall'ambiente positivo che si è creato, sia dal punto di vista relazionale, con gli altri anziani e con gli operatori, sia dal punto di vista della competenza professionale; dalla possibilità di avere un momento di tregua dall'assistenza continua, dedicandosi a svolgere attività personali, di svago, o necessarie, pulizia della casa, spesa, cura della propria persona, ecc..

Comunque, le proposte di miglioramento del servizio non sono mancate; segnaliamo di seguito quanto emerso.

A ulteriore conferma dell'apprezzamento dell'Atelier molti *caregiver* propongono una maggior frequenza degli incontri (8), da 3 volte a settimana a tutti i giorni, per garantire continuità dello stimolo all'anziano. In realtà questo aspetto sembra maggiormente collegato ad un bisogno del *caregiver*, che percepisce l'Atelier come un servizio di *respite* per se stesso. Questa proposta ben si colloca come una "prova del 9" della soddisfazione per questo servizio: infatti il *caregiver* non cerca esclusivamente un luogo dove "parcheggiare" il proprio caro, ma un luogo dove egli sia stimolato, sereno, in relazione con gli altri; aver trovato questo luogo lo porta evidentemente a augurarsi di poterne beneficiare egli stesso per più tempo.

Un piccolo numero di *caregiver* propone dei miglioramenti relativi al personale in servizio (2) o alle attività proposte (3); quest'ultimo aspetto è stato espresso dai *caregiver* del laboratorio del quartiere 4 di Firenze, forse in virtù della migliore condizione di salute degli anziani che vi hanno partecipato; dovrebbe essere compreso se le proposte fatte sono attinenti o integrabili con l'obiettivo dell'Atelier o fanno piuttosto capo ad un servizio prevalentemente ricreativo.

Per quanto riguarda le osservazioni sugli operatori:

Gli operatori sono cambiati per ben 3 volte in 6 mesi, gli anziani hanno bisogno di continuità e di vedere le stesse persone per instaurare un rapporto e la stessa cosa è reciproca, se gli operatori conoscessero meglio gli anziani potrebbero esserci risultati migliori. (Caregiver 11)

Forse ci fosse una persona in più nel caso in cui qualcuno si sentisse male, per stare dietro a quelli che potrebbero andarsene da soli. (Caregiver 4)

Per quanto riguarda le osservazioni sulle attività:

Potrebbero organizzare delle piccole gite, piuttosto che stare sempre al chiuso (...) Fargli fare un po' di ginnastica, magari lui non la farà ma anche per gli altri del gruppo potrebbe essere una cosa positiva. (Caregiver 12)

Intensificare le attività che stimolano la mente, ad esempio tramite collegamenti tra parole, ricostruire una storia, continuare i proverbi, queste attività andrebbero svolte più spesso, per mio marito ritagliare figure è una cosa banale (...) organizzare qualcosa anche fuori dalla struttura, una gita, qualcosa in un orto, con la Caritas, con gli Angeli del Bello, fare corsi per lavorare la creta ad esempio. (Caregiver 15)

Innanzitutto si dovrebbero diversificare le attività, la mamma è a uno stadio meno grave di quasi tutti gli altri: sarebbe positivo far fare nel gruppo cose diverse a chi ha diversi livelli di capacità. Anche perché se lei si annoia poi non vuole più andare. Si dovrebbe far fare a chi è capace più attività pratiche e di manipolazione. La mamma deve sentire di fare qualcosa di utile. (Caregiver 10)

Nella quasi totalità dei casi le proposte avanzate dai *caregiver* hanno riguardato aspetti di tipo logistico, in particolare il servizio di trasporto svolto delle associazioni di volontariato, di cui lamentano il mancato rispetto degli orari di accompagnamento, per cui l'anziano viene preso da casa troppo tardi e riportato troppo presto, non riuscendo a godere delle tre ore piene del servizio (4); questo aspetto inoltre potrebbe minare il beneficio dell'appartenenza al gruppo.

Mi sarebbe piaciuto, ma questo non dipende da loro, ma dal trasporto, che queste 3 ore dalle 9 alle 12 fossero fatte a pieno, invece purtroppo il pullmino viene a prenderla alle 9:30 anzichè alle 9:00, vuol dire che qui prima delle 10 non arriva, magari poi vengono a prenderla alle 11:30... le 3 ore piene non le fa, invece dare modo a queste persone di starci 3 ore a pieno, arrivare insieme agli altri andare via insieme agli altri, per noi che stiamo bene è una sciocchezza ma per loro è importante, fa gruppo, tornare a far parte di quello stare in compagnia. (Caregiver 5)

Il trasporto, con questa convenzione, a volte venivano prima a volte dopo. (Caregiver 8)

Migliorare e assicurare il servizio di trasporto. (Caregiver 14)

Altri *caregiver* hanno espresso lamentele per le caratteristiche ambientali, riferendosi in particolar modo alla temperatura, troppo caldo o troppo freddo, della stanza dove si svolge il laboratorio, aspetto ritenuto importante per garantire una buona permanenza di persone anziane (5).

L'ambiente, c'è stato un problema con il condizionamento o con il riscaldamento, si sono sempre prodigati per cercare di risolvere però... pensare che loro stanno fermi. A volte venivano a pulire a un quarto alle 9, aprivano poi alle 9 arrivavano questi anzianini e c'era freddo e d'estate caldo, però sai l'estate alle 9 il caldo lo reggi bene, poi comunque c'è un po' di verde intorno. (Caregiver 8)

Nella struttura c'è troppo freddo, se continuano a non prendere provvedimenti io sarò costretto a non portarcela più. Non si può rischiare che queste persone già malate e anziane si ammalino per altre cose ancora, o che stiano imbacuccate per ore. (Caregiver 11)

Altri *caregiver* infine preferirebbero che il laboratorio si svolgesse in una struttura più curata e gradevole.

Ci sono i computer tutti da una parte, tutte le volte leva, rimetti, l'ambiente andrebbe un po' risistemato, vedi che c'è un po' di abbandono, mettere un po' di affetto nel posto, lavare il pavimento, pulire per evitare che si scivoli con il bastone, anche per un discorso di sicurezza. (Caregiver 4)

Gli ambienti andrebbero migliorati, è desolante, non accogliente. (Caregiver 14)

Sono emerse infine delle considerazioni su miglioramenti di sistema, collegate a un maggior coordinamento dei servizi presenti sul territorio per l'anziano non autosufficiente, per evitare la loro sovrapposizione, di modo che il *caregiver* non sia costretto a scegliere dove far partecipare il proprio caro (2).

Si dovrebbe migliorare la comunicazione tra i soggetti che organizzano attività per l'Alzheimer. Noi prendiamo tutto, ma non devono esserci accavallamenti. (Caregiver 15)

Sarebbe necessario creare sinergia: non c'è molta offerta di servizi per i malati di Alzheimer, pertanto gli organizzatori di quelli che ci sono dovrebbero mettersi in rete e creare un calendario condiviso per evitare sovrapposizioni e non costringere gli utenti a scegliere a quale evento partecipare. (Caregiver 10)

Infine, non sono mancati coloro che hanno espresso apprezzamento per il servizio così com'è (3).

4.5 La partecipazione del caregiver all'Atelier Alzheimer

Tutti i *caregiver* intervistati sostengono che la possibilità di prendere parte ai laboratori non sia un'idea percorribile, per una pluralità di motivazioni: alcuni familiari (6) sostengono che potrebbe essere una buona idea, ma che di fatto non hanno il tempo per metterla in pratica, avendo un lavoro e una famiglia di cui occuparsi.

L'ho accompagnata alcune volte, ma io ho da lavorare e occuparmi anche della mia famiglia quindi non ho molto tempo. (Caregiver 14)

Una volta ogni tanto potrebbe essere fattibile però non sistematicamente perché il lavoro lo impedisce. (Caregiver 5)

Un gruppo nutrito di *caregiver* (8) sostiene invece che una loro maggiore partecipazione andrebbe a proprio discapito, facendo venir meno la forma di *respite* di cui essi godono con questo servizio; quindi, la libertà di partecipazione sembra essere la formula più auspicabile.

Per me frequentare questi incontri non è sempre positivo, anzi. Trascorrere tanto tempo con persone ammalate che vivono in una situazione ancora peggiore rispetto a quella di mia moglie mi fa sentire ancora peggio, vorrei poter approfittare del tempo in cui lei è lì per dedicarmi a me. (Caregiver 11)

Secondo me essere coinvolti di più diventa un impegno ulteriore e non so quanto può essere positivo, fisicamente e un po' anche mentalmente, io credo che il fatto di lasciare libera l'iniziativa o limitata a cose, tipo quando c'è la festa... il familiare non troppo coinvolto, il giusto. Sono iniziative utili per tutti, per chi sta vicino, per chi è malato, per chi assiste, per i familiari. (Caregiver 8)

Io ci vado quando mi invitano, quando fa il compleanno si fa lassù per dire, poi alla festa che si è fatto per salutarsi, però con il familiare (gli anziani) ci stanno tanto, se ce lo tengono (gli operatori), capito... (Caregiver 1)

Partecipare di più potrebbe essere anche un'idea, però va a scapito poi del momento di poter prendere un respirino (...) ma io voglio dire quelle ore lì erano davvero quelle che andavo a fare la spesa, a farmi i capelli, che poi io altre occasioni per lasciare la mamma non ne ho. (Caregiver 6)

Quando vado lassù, vado a fare la spesa, ne approfitto per fare cose per me, se la mattina me la porta mio figlio, io almeno sto un po' a casa. (Caregiver 7)

Altri *caregiver* (5) infine sottolineano che la loro presenza all'Atelier sarebbe peggiorativa del comportamento del malato, che verrebbe così distratto e meno stimolato a svolgere le attività.

Ma ho visto che quando ci sono i familiari, ci sono gli anziani che non sono loro stessi, in casa purtroppo a volte non si ha pazienza, si tende anche a trattarli come bambini, c'è qualche ripresa in più, uno a volte non ha tempo di stare dietro a tutto e ho notato che quando ci sono i familiari sono più trattenuti perchè magari hanno paura dell'occhiataccia, invece da soli hanno visto che non c'è nessuno che li giudica. (Caregiver 4)

Non ci è mai stato proibito, se uno voleva rimanere, rimaneva, infatti c'erano altre persone che rimanevano, però ecco son convinto che a livello di insegnamento uno è più distratto dal familiare. (Caregiver 9)

Se poi diventa obbligatorio lo fo, però se ci fossi io lui peggiora, invece ubbidisce di più a loro. (Caregiver 1)

Secondo noi non sarebbe meglio essere coinvolti perché la mamma non sarebbe libera di esprimersi, si sentirebbe osservata. (Caregiver 6)

4.6 Sull'Atelier Alzheimer e gli altri servizi di supporto all'anziano

La maggior parte dei *caregiver* intervistati sostiene che l'anziano non ha usufruito, parallelamente alla partecipazione all'Atelier, di servizi di supporto per la malattia (9).

4 *caregiver* hanno preso parte con l'anziano agli incontri organizzati con i Caffè Alzheimer² e infine 4 *caregiver* dichiarano che il proprio caro ha usufruito anche del Centro Diurno.

Confrontati con il vissuto dell'Atelier, gli utilizzatori di questi servizi (Caffè Alzheimer e Centro Diurno) riportano tendenzialmente una peggiore soddisfazione rispetto agli effetti sull'anziano e all'organizzazione delle attività.

Il Centro Diurno in particolar modo è visto, per l'esperienza specifica vissuta, come un luogo peggiorativo della salute dell'anziano, perché sottoposto a trattamenti farmacoterapeutici, più che ad attività stimolanti e svolte da personale preparato ad affrontare le specificità di questa malattia; e perché inserito in un contesto dove le relazioni risultano spesso impossibili o più difficoltose dal momento che gli anziani presenti hanno un degrado cognitivo-comportamentale molto più grave di quello del proprio caro; inoltre il numero dei presenti, oltre alla loro gravità, è troppo elevato perché gli operatori possano avere un rapporto individuale con ognuno di essi. Il risultato è che queste esperienze sono state vissute, in alcuni casi, come deleterie per la salute del malato, da un lato, e per la ricaduta emotiva che di riflesso ha subito il *caregiver*, dall'altro. Mancano, in sintesi, sia la dimensione relazionale sia la dimensione cognitivo-motivazionale, che vengono invece trovate nell'Atelier.

² <http://www.aimafirenze.it/archives/spec/caffè>

Il centro diurno è più simile ad una casa di riposo, ci sono gli operatori però qua il gruppo è più piccolo, qua gli operatori interagiscono con ognuno di loro, al centro diurno sono più numerosi, quindi hanno meno possibilità di interagire. Al centro diurno più che stimolarli mentalmente fanno fare delle attività, ad esempio giocare a tombola, cantare, i rapporti sono meno individuali, più di gruppo, anche se sono positivi lo stesso. Sono di più, ma stanno anche un pò peggio. (Caregiver 5)

Prima lo portavo a XXXX, lui non voleva starci perché sono tutte persone che non sono patologie di Alzheimer, allora all'assistente sociali glielo dissi che me lo doveva dire che non era adatto questo posto. A pranzo tutti al buio con le goccioline per farli stare tutti fermi, lui lo stesso coperto vicino alla porta che quando mi vedeva piangeva... all'Atelier questo non succede, all'Atelier hanno una tavola grande, tutti lì, poi chi vuole dipingere, chi vuole incollare, ognuno... e parla questa ragazza... (Caregiver 1)

Prima faceva il diurno a XXXX, ho dovuto metterla lì perché ho avuto un problema di salute, non per non avere rotture, ma dopo l'esperienza di questa estate non ce l'ho più rimandata, è stata i primi tempi benino, da ultimo in condizioni pietose, è arrivata a casa completamente sedata, quasi non camminava, quasi non parlava più, l'avevano tenuta legata, cioè in quelle condizioni che io faccio sforzi per tenerla bene, si era dato le medicine calibrate perché avevamo avuto il sentore che sbagliassero... loro avevano deciso di cambiare il piano terapeutico da soli, è stata una cosa deleteria, per recuperarla mi ci sono voluti 2 mesi. (Caregiver 6)

Sicuramente c'è una grande differenza tra gli incontri dell'Atelier e il centro diurno: i primi sono appositamente organizzati per persone che hanno Alzheimer e sono gestiti da operatori preparati per questo, nel centro diurno invece ci sono molti più anziani, più grandi di età e gli operatori non si occupano di far far loro attività che li stimolino. (Caregiver 11)

Coloro che hanno partecipato con l'anziano agli incontri promossi con i Caffè Alzheimer, per la precisione solo *caregiver* afferenti al laboratorio organizzato nel quartiere 4 di Firenze, hanno riscontrato nell'Atelier una maggiore attenzione alla componente relazionale dell'intervento, data da una diretta interazione anziano-operatore, volta alla conoscenza del bisogno e della costruzione del legame affettivo.

Il rapporto con l'Atelier, rispetto a quello con AIMA, è stato più personalizzato, hanno conosciuto le persone una ad una, cercando di non farle diventare un numero. Loro conoscono la mamma e le sue caratteristiche, sanno di che tipo di intervento e sostegno ha bisogno. (Caregiver 10)

"Nell'Atelier erano direttamente a contatto con lui, le operatrici erano amorevoli. Negli altri casi invece non c'era un rapporto diretto. (Caregiver 17)

4.7 Il supporto tramite l'informazione

Il primo colloquio che i *caregiver* hanno avuto con il coordinatore dell'Atelier è ricordato unanimemente in maniera positiva, ma con difficoltà gli intervistati riescono a circostanziare la loro pur ottima impressione; coloro che riescono a farlo, si limitano a raccontare un colloquio approfondito e sottolineano la disponibilità degli interlocutori.

Meraviglioso, sono tutte persone meravigliose. (Caregiver 1)

Il colloquio con Elena è andato bene, molto accogliente. (Caregiver 2)

Mi fece molte domande, un questionario, ora esattamente non mi ricordo, per me validissimi, le persone con cui ho parlato mi sono sempre trovata bene e continuamente. (Caregiver 6)

Si fece una scheda e poi una revisione a distanza di poco, ora non mi ricordo bene (...) Poi un colloquio buono, come sempre qui, devo dire che ho trovato sempre molta attenzione per tutti, non solo per l'assistito. (Caregiver 8)

Positiva, sia la Poli che Faralli sono stati da subito disponibili, delle brave persone. (Caregiver 10)

Sia la Poli che Faralli sono state persone disponibili, cordiali e piacevoli. (Caregiver 11)

Durante i 6 mesi di durata del progetto, tutti i *caregiver* sostengono di avere fatto due colloqui, ma nella totalità dei casi di non aver usufruito di ulteriori incontri, nonostante il progetto offrisse l'opportunità di richiederli. La maggior parte degli intervistati (11) non ha fatto richieste di informazioni aggiuntive perché non ha ritenuto di averne necessità, in parte perché usufruiscono del supporto proveniente da altri gruppi (AIMA, corso yoga); in parte perché si sono avvalsi della possibilità di ricevere informazioni dagli operatori della cooperativa durante incontri informali, ad esempio all'entrata o all'uscita dell'anziano dal laboratorio; in parte perché hanno trovato o devono ancora trovare un equilibrio con la malattia.

La mamma è buona, tranquilla, non avevo bisogno di chiedere, non avevo particolari esigenze. (Caregiver 5)

Non abbiamo chiesto nulla perché siamo soddisfatte del servizio così. (Caregiver 3)

Io non ho bisogno (...) sto bene così, anzi ora penso che mi faccia bene una cosa più come yoga, che mi rilassa. (Caregiver 1)

Non ho chiesto altre informazioni perché io sono appoggiata all'AIMA e quando ho bisogno faccio riferimento a loro. (Caregiver 8)

Non ho richiesto incontri perché non sentivo necessità di informazione, anche perché vedevo appunto parlando con le ragazze che c'erano e mi sono fidato di loro. (Caregiver 9)

Non ho chiesto niente a nessuno, sono molto impreparato di fronte a questa situazione. Non mi aspettavo una situazione del genere. Ho molta paura. (Caregiver 14)

A dire la verità siamo stati noi ad essere fugaci, non è loro responsabilità, siamo stati noi che avendo tanti impegni di lavoro andavamo a prenderla e basta, senza parlare mai tanto. (Caregiver 16)

Ormai con l'esperienza so come devo comportarmi con lui, è vero che tutto può essere utile e fa sempre bene imparare cose nuove, ma in questo caso io non ho avuto bisogno di nulla. (Caregiver 17)

A prescindere dal non aver utilizzato di propria iniziativa i servizi di supporto aggiuntivi promossi dal progetto (coloro che riferiscono di aver contattato la cooperativa lo

hanno fatto principalmente per la ricerca di una badante), nelle parole dei *caregiver* si avverte la percezione della presenza degli operatori dell'Atelier nella loro veste di interlocutori, presenti e disponibili, in un panorama difficile, fatto di solitudine e di incomprensioni, non solo con il malato, ma anche con il mondo esterno; tutti i *caregiver* sostengono di essere stati contattati telefonicamente dai referenti dell'Atelier e in quell'occasione di aver ricevuto suggerimenti e indicazioni per gestire il malato a casa, suggerimenti che li hanno aiutati ad avere un atteggiamento di maggiore consapevolezza nell'affrontare la malattia e nel migliorare la relazione con l'anziano e con se stessi.

(Mi hanno) dato delle indicazioni utili per affrontare questa cosa perché anche parlando con i medici però non ci dicono come comportarci, invece con le spiegazioni qui proprio anche queste cose, indicazioni in modo che danno la tranquillità alla persona, mi mettono in sintonia, con il solito linguaggio, con il solito meccanismo, di comprensione. Le indicazioni sono state semplici, un arricchimento, mi hanno dato la capacità di aiutarla, cioè di entrare in feeling con lei, poi ci sono momenti che sono difficili. (Caregiver 6)

Mi hanno detto di evitare alcuni comportamenti, per esempio di evitare di andargli contro, ma al contrario di assecondarlo, anzi io mi impuntavo perché non mi capacitavo del fatto che lui fosse arrivato a questi livelli, che non mi riconosceva, che vedeva una cosa per un'altra, quindi quando lo sentivo dire delle cose mi arrabbiavo e gli rispondevo male, ora non lo faccio più e le cose vanno meglio (...) non litighiamo più. Ho capito che è inutile discutere per delle cose che non portano da nessuna parte, lui tanto non mi capisce più. Ora non soffro perché gli do ragione, solo ho capito che è la cosa giusta da fare, anche se non sempre riesco ad assecondarlo, in teoria so che devo trattarlo in un certo modo, ma a volte quando mi dice delle cose tanto assurde non riesco a fare finta di niente e gli rispondo anche male a volte. (Caregiver 12)

Mi hanno suggerito di scegliere il modo giusto per dire le cose, non posso rivolgermi a lei come mi rivolgo ad altri. È molto permalosa e rischio di farla arrabbiare (...) tutto ciò di cui si viene a conoscenza merita di essere adottato, tutto può essere utile. Noi parenti dei pazienti siamo bisognosi di tutto, da sostegno emotivo a pratico, informativo e psicologico. Tutto serve. (Caregiver 10)

Mi hanno detto di lasciargli uno spazio tutto suo, dove può fare quello che vuole. E questo è vero, è giusto che sia così. E poi mi hanno fatto capire che è inutile che mi arrabbi quando rompe qualcosa o nasconde o perde o altro, con lui non si segue più una logica, è inutile pensare che sia ancora possibile (...) Non ci avevo pensato perché non volevo credere che la situazione fosse davvero così grave, ho provato a continuare a credere di poter tenere la situazione sotto controllo, ma poi ho dovuto cedere. Mi impuntavo quando faceva qualcosa di male, e continuavo a fidarmi del fatto che lui potesse continuare tranquillamente tutto quello che aveva fatto fino a quel momento ma poi mi sono dovuta scontrare con la realtà (...) Il mio stato d'animo ora è positivo: lui ha il suo spazio e sta bene e io ho visto che è utile sia per lui sia per noi. Inoltre aver capito che non serve arrabbiarmi mi è servito a prendere le cose più alla leggera, impuntarmi non mi aiuta a nulla. (Caregiver 15)

Come emerge dai seguenti brani di intervista, è in base all'atteggiamento di esasperazione maturata dal *caregiver*, alla sua capacità di resilienza, all'equilibrio raggiunto con il malato e con se stesso e all'esperienza di gestione della malattia maturata nel tempo che, pur avvertendo la benefica presenza degli operatori dell'Atelier, le indicazioni ricevute sono state ritenute più o meno applicabili o già

sperimentate.

Quando si arrabbia molto ci ha detto di distrarlo con altri argomenti ma non è distraibile, quando si arrabbia non si ricorda del motivo che ha scatenato la rabbia, adesso avendo perso ulteriormente la memoria dopo un po' si dimentica proprio di essere arrabbiato, ci resta meno (...) Ci abbiamo provato, ma ripeto con mio babbo non era facile nemmeno prima. (Caregiver 3)

Ci hanno detto di assecondarla, ma è difficile assecondarla in casa, se vuole cenare alle 17 non possiamo farla cenare, perché alle 21 ha di nuovo fame. Però poter parlare con Elena è stato d'aiuto. (Caregiver 2)

Non ho ricevuto informazioni di rilievo, solo suggerimenti che non sono stati nuovi. (Caregiver 13)

Io mi occupo di mio marito da 10 anni. Ormai da sola ho maturato l'esperienza necessaria per gestire la situazione. Avrei avuto bisogno di aiuto e supporto prima ma adesso ho solo bisogno di aiuto pratico, di avere tempo per me e di qualcuno che si occupi a volte di lui. (Caregiver 17)

Mi hanno detto di stare tranquillo, di assecondarla, di capire la malattia, ma un conto è fare il lavoro dello psicologo, un altro è vivere insieme a persone che hanno questa malattia (...) Questa malattia è tremenda, io capisco che sia facile dare consigli e suggerimenti ma metterli in pratica e fare come ti viene detto di fare, è tutta un'altra cosa. Io mi arrabbio perché lei è sempre stata attiva, desiderosa di fare tante cose, ha sempre letto, si è informata e ora vederla così mi fa stare molto male, ancora non riesco a farmene una ragione (...) lei era una persona molto in gamba, faceva l'infermiera professionale, organizzava eventi, leggeva, ha studiato, le piaceva il teatro, aveva una memoria di ferro. Io non riesco ad accettare questa metamorfosi. In due o tre anni è cambiato tutto, dopo 50 anni. E io non riesco a capacitarmi. (Caregiver 11)

Poi ho capito che devo sempre farle fare qualcosa, altrimenti lei si annoia. Quando viene a casa mia, io le faccio trovare un po' di cose in cui tenerla impegnata (tipo piegare i panni) come facevo con le mie bambine, ma questo l'ho imparato con l'esperienza. (Caregiver 10)

4.8 Cos'ha rappresentato l'Alzheimer per il caregiver. Il primo pensiero

Al termine dell'intervista è stato chiesto ad ogni caregiver di esprimere uno o più pensieri sull'esperienza personale dell'Atelier, in altre parole cosa ha significato per loro questo laboratorio.

L'Atelier viene vissuto come:

- un mezzo per contrastare la solitudine dell'anziano demente e del suo caregiver, che, come noto, è una condizione che si verifica a causa del progressivo confinamento nell'ambiente domestico della vita di entrambi i soggetti, spesso conseguente anche al mancato supporto degli altri membri della famiglia.

Da quando l'ho portata su all'Atelier non mi sono sentita abbandonata, prima mi sentivo abbandonata da tutti. (Caregiver 1)

Con l'Atelier le persone che hanno questo morbo non si sentono abbandonate. (Caregiver 6)

Esperienza costruttiva, positiva, queste cose sono da coltivare e portare avanti, le persone con questa patologia rimangono sole, queste iniziative sono per loro un toccasana, anche per la solitudine. (Caregiver 5)

- È un'occasione per gli stessi caregiver di entrare in relazione fra loro e con gli altri anziani che hanno partecipato al laboratorio, instaurando sia momenti ricreativi, che permettono di guardare la malattia anche con una lente meno oppressiva, sia legami affettivi, nati dalla condivisione di una stessa esperienza.

Sono rimasto molto contento dell'accoglienza, della situazione, l'esperienza è stata molto positiva (...) a noi ha lasciato dei bei ricordi, anche solo quando andavi lì vedevi le fotografie, io da figlio ... poi simpatico il gruppetto che si era creato, tre anni fa si andò a mangiare la pizza, ora quest'anno no (la madre era malata), poi si fece la festiccina, un po' come si trattano i bambini all'asilo. (Caregiver 9)

A me ha fatto molto bene, un po' ti riconcilia con l'età senile, con una malattia così faticosa e poi te la fa affrontare in modo più leggero, perché in quei momenti ti diverti anche, ti fai delle belle risate. (Caregiver 8)

Loro (operatori) sono bravissimi. (Caregiver 7)

A me sembra un ottimo progetto, stanno in compagnia. (Caregiver 12)

Gioia, molto bello, un'esperienza anche dalla parte dei familiari, quando si è fatto un incontro insieme per Natale, i familiari siamo rimasti lì, si creano queste occasioni per stare tutti insieme, vedere come sono in casa, come sono fuori casa, i progressi, si fa il paragone, si vede il cambiamento positivo nell'anziano e questo non può creare che piacere. Queste esperienze servono per creare dei legami, che sono basate sulle emozioni, sulle esperienze intime. (Caregiver 4)

- L'Atelier è anche un servizio di respite.

Libertà. (Caregiver 3)

Esperienza Affettuosa. È servita alla mamma, alla badante e a me. Il fatto che lei andasse via permetteva alla badante di fare le proprie cose e a me di vivere meglio il rapporto tra di loro, rapporto che nonostante vada abbastanza bene mi crea comunque dei problemi e delle tensioni. Gestire la mamma è difficile e spesso mi capita di dover consolare la badante che si lamenta perché la mamma le risponde male! (Caregiver 10)

Valido riferimento per i familiari che non hanno dimestichezza con la malattia e che iniziano a capire l'approccio che è bene avere con i familiari. (Caregiver 6)

È una cosa positiva, la possibilità di partecipare al progetto si è concretizzata nel momento del bisogno, è stata utile per questo. (Caregiver 16)

È un servizio di aiuto. È stato un supporto sia per la persona sia per la famiglia, che è lasciata sola dai servizi e dai familiari in generale. (Caregiver 2)

- **É inoltre:**

Un progetto valido, che andrebbe riproposto, incentivato e incrementato. Gli operatori mi sembrano entusiasti, svolgono bene il loro lavoro e nel complesso mi sembra sia gestito bene. (Caregiver 14)

È una cosa positiva. (Caregiver 17)

Vedo il mio babbo contento, lo vedo felice e contento e vorrei che queste emozioni fossero moltiplicate anche per gli altri giorni in cui invece è a casa ad annoiarsi. (Caregiver 13)

Infine, non è mancato chi ha riportato emozioni negative, associate in un caso ad un personale stato emotivo, che prescinde questa esperienza, nell'altro, alla interruzione del progetto.

È una cosa positiva per i malati, per me invece no, qualsiasi cosa si faccia, niente può aiutarmi ad affrontare la situazione, forse per qualcun altro sì, ma per me non c'è niente che funzioni. (Caregiver 11)

Sono rimasta delusa e arrabbiata per l'interruzione, non me l'aspettavo. (Caregiver 15)

5. Conclusioni

Le dimensioni della soddisfazione

Dalle informazioni esplorate e analizzate in questo rapporto sono emerse delle aree su cui i *caregiver* hanno espresso e motivato la loro soddisfazione sull'Atelier. La **figura 2** mostra schematicamente queste aree (o dimensioni) e la relazione tra esse. In particolar modo sono emerse le 3 dimensioni che evidenziano il beneficio dell'Atelier per l'anziano, la dimensione relazionale (di contatto con gli altri, di contrasto all'isolamento); la dimensione cognitivo-motivazionale (con il miglioramento del tono dell'umore e del comportamento, che per alcuni anziani si è protratto anche fuori dalle mura dell'Atelier); la dimensione professionale (di attivazione delle capacità residuali tramite attività sufficientemente personalizzate e varie, svolte da personale esperto e con attitudini adeguate all'interazione con il malato). Tutti questi aspetti hanno prodotto un miglioramento del benessere dell'anziano, agendo a volte in maniera combinata fra loro, altre volte singolarmente. La constatazione di questo miglioramento ha, a sua volta, comportato un miglior stato d'animo del *caregiver*, che si avvantaggia dal vedere stare meglio il proprio caro.

L'Atelier Alzheimer ha però rappresentato per gli stessi familiari una soluzione di *respite* al proprio carico assistenziale, soprattutto nei casi in cui il *caregiver* è un coniuge molto anziano e la cura ricade in massima parte su di lui; le 2 mattine settimanali di svolgimento del laboratorio sono state per lui un momento da poter dedicare a sé stesso o alle attività quotidiane della casa, la spesa, la pulizia, ecc., traendo da ciò beneficio, un beneficio di cui anche il malato è andato a godere: la possibilità di "respirare" per 2 mattine a settimana, rende per il *caregiver* più sostenibile l'assistenza negli altri giorni, tantoché in molti avanzano la proposta di aumentare il numero delle ore o dei giorni di svolgimento del laboratorio.

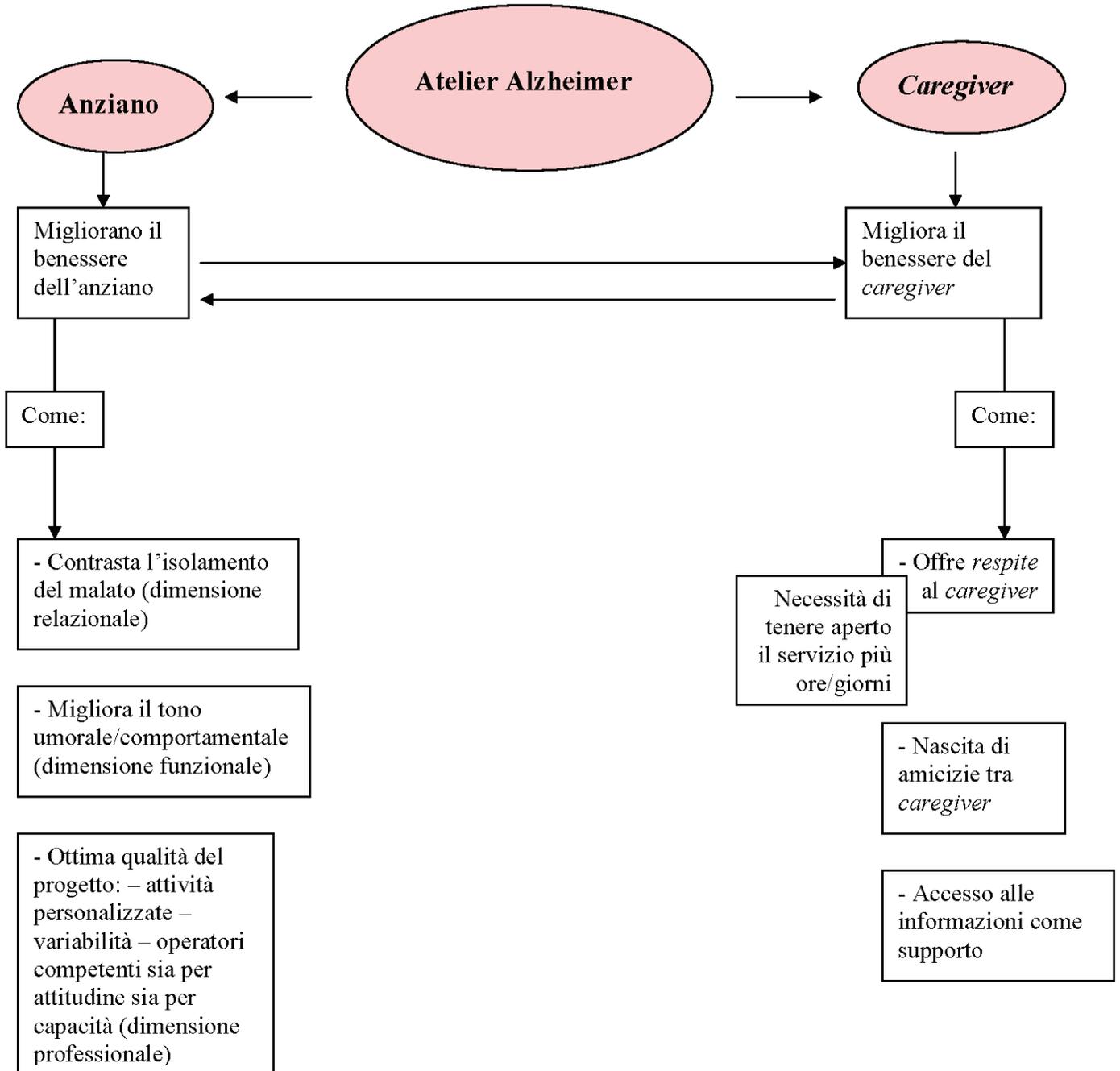
Dal punto di vista relazionale, l'Atelier Alzheimer ha rappresentato anche per i *caregiver* un luogo di incontro, di nascita di legami sia con gli anziani che hanno partecipato, di cui durante le interviste hanno ricordato nomi e caratteristiche, sia con gli operatori, sia con gli altri familiari, con la possibilità anche di vedersi fuori dal laboratorio in momenti di convivialità organizzata, come le feste o le cene di fine corso. Anche questo aspetto ha un impatto positivo sul benessere del *caregiver* (e di riflesso su quello del malato), che trae coraggio dal clima positivo e ludico del laboratorio e dal potersi confrontare con persone che hanno una difficoltà simile alla propria.

L'Atelier ha svolto nei confronti dei *caregiver* un ruolo interlocutorio, come presenza di supporto nel suggerire un *modus agendi* nei confronti della malattia, che per alcuni ha migliorato la relazione con l'anziano; tale supporto però è arrivato su iniziativa degli operatori più che su richiesta dei *caregiver*, infatti nonostante emerga il disagio di molti familiari nell'accettazione e nella gestione della malattia, l'atteggiamento culturale prevalso è stato di resistenza alla ricerca del supporto psicologico per sé stessi.

I *caregiver* quindi hanno beneficiato dell'Atelier in maniera indiretta, con i messaggi e le indicazioni ricevute dagli operatori e che in taluni casi sono stati messi in pratica, con un miglioramento della relazione con l'anziano; ma anche stabilendo legami con altri utenti e respirando il clima piacevole dell'Atelier.

In maniera diretta hanno potuto recuperare una piccola fetta della dimensione temporale, la cui assenza sembra essere per loro la criticità dominante. La consapevolezza che il proprio caro si trovi in un luogo professionale, di stimolo e dove sta volentieri li alleggerisce dal senso di colpa di concedere del tempo a se stessi; inoltre, dato l'incedere della malattia, il miglioramento del benessere dell'anziano, seppure spesso circoscritto al laboratorio, viene vissuto come un momento che riflette su loro stessi sentimenti di soddisfazione.

Figura 2 - Le dimensioni della soddisfazione



Bibliografia

- Scabini E, Donati P. (a cura di), Nuovo lessico familiare, "Studi interdisciplinari sulla famiglia", n. 14, Vita e Pensiero, Milano, 1995.
- Lazzarini G, Santagati M, Bollani L. Tra cura degli altri e cura di sé. Percorsi di inclusione lavorativa e sociale delle assistenti familiari. pp 25-40. Ed. Franco Angeli. Milano, 2007.
- Hoffmann F, Rodrigues R. Informal Carers: Who Takes Care of Them?, Policy Brief, Vienna, aprile, 2010.
- Moroni L et al. Caregiver need assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver. Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia. Pavia, 2008.
- Lanzetti C. Qualità e modelli di cura. Una verifica sulle riforme in sanità, Franco Angeli, Milano, 2005.
- Rossi G, Bramanti D (a cura di). Anziani non autosufficienti e servizi family friendly, Osservatorio nazionale sulla Famiglia, Franco Angeli, Milano, 2006.
- Leichsenring K. Long-term care and social services in Austria, paper prepared for the Workshop on Social and long term Care at the World Bank Office in Vienna. European Centre for social Welfare Policy and Research, Vienna, 2009.
- Walker A, Naeyege G. The politics of old age in Europe, Open University Press, UK, 1999.
- Walker A, Naeyege G. Social policy in ageing societies: Britain and Germany compared, Palgrave Macmillan, UK, 2009.
- Stokes G, Goudie F. Working with dementia. England: Winslow Press, Bicester, 1990.
- Zanetti O, Trabucchi M et al. Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. J Am Geriatr Soc. Feb;47(2):196-202, 1999.
- Mace NL, Rabins PV. Demenza e malattia di Alzheimer: come gestire lo stress dell'assistenza, Erickson, Trento, 1995.
- Yin K. The case study crisis: some answers, Administrative Science Quarterly, Vol. 26, 1981.
- Yin K. The case study as a serious research strategy, Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization, 1981.
- Yin K. Discovering the future of the case study method in evaluation research, Evaluation Practice, 1994.
- Walsham G. Interpreting information systems in organizations. Chichester: Wiley, 1993.
- Klein H, Myers M. A set of principles for conducting and evaluating interpretative field studies in information system, MIS, Quarterly Vol. 23 No. 1, pp. 67-94, March 1999.

www.ars.toscana.it