



# Vivere bene con la demenza

Manuale per facilitatori

Richard Cheston e Ann Marshall

Edizione italiana a cura di  
Samantha Pradelli, Eloisa Stella  
e Erika Borella

MATERIALI  
LAVORO SOCIALE

Erickson

**IL LIBRO**

**VIVERE BENE CON LA DEMENZA**

Il corso *Vivere bene con la demenza* ha l'obiettivo di accompagnare in 8 sessioni di gruppo chi, dopo una diagnosi di demenza, ne sta vivendo le prime fasi, in modo che possa comprendere meglio la sua condizione e affrontare con più auto-efficacia e fiducia in se stesso le sfide e le opportunità della vita quotidiana. Il testo offre una ricca varietà di strumenti per facilitare il lavoro di gruppo e dispense per i partecipanti.

Quando ascoltiamo davvero i bisogni degli utenti, capiamo quanto abbiano bisogno di un percorso che permetta loro di prepararsi al futuro e contenere, dove possibile, l'impatto della malattia attraverso un processo di informazione, formazione ed empowerment.

Il manuale/corso progettato dal professor Richard Cheston e dalla dottoressa Ann Marshall risponde ai bisogni emergenti della nuova generazione di pazienti che si rivolgono ai Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) con sintomi molto più lievi della loro malattia. Il percorso attinge ai molti anni di esperienza clinica e di ricerca degli autori ed è stato perfezionato in diversi centri per la demenza nel Regno Unito. In Italia il primo gruppo pilota *Vivere bene con la demenza* è stato validato dal CDCD di Bassano del Grappa (VI) e dall'Università di Padova.

*Vivere bene con la demenza* è consigliato a psicologi e operatori che lavorano in diversi contesti della presa in carico post-diagnostica delle demenze, inclusi i CDCD, i servizi territoriali e le realtà del terzo settore.

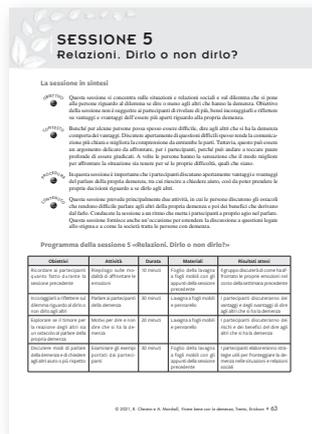
**GLI AUTORI**

**RICHARD CHESTON**

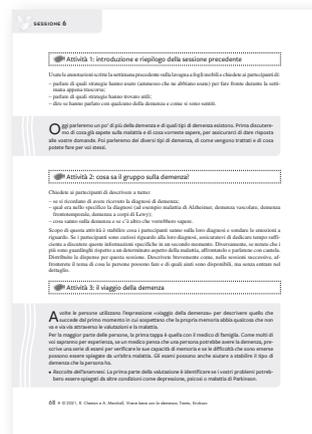
Professore di Ricerca sulla demenza all'Università del West of England. Tra il 1998 e il 2012 ha lavorato come consulente psicologo clinico per l'Avon and Wilts NHS Partnership Trust. È Honorary Senior Research Fellow presso la RICE Memory Clinic.

**ANN MARSHALL**

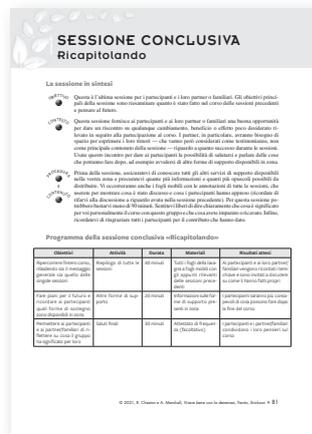
Consulente psicologa clinica abilitata dall'Institute of Psychiatry di Londra. Tra il 1988 e il 2018 ha lavorato nei servizi sanitari per la salute mentale degli anziani nello Hampshire e come tutor onorario alla Southampton University.



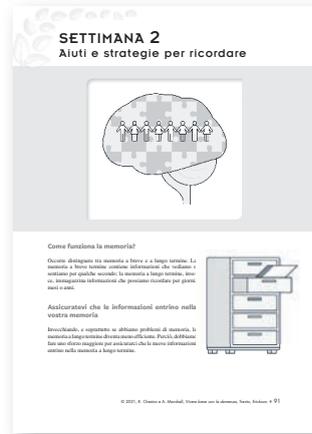
La sessione in sintesi e il programma



Attività



Sessione conclusiva



Dispense (fotocopiable o scaricabili dalle Risorse online)

€ 23,50

ISBN 978-88-590-2483-5

9 788859 024835

www.erickson.it

# INDICE

- 9** Prefazione all'edizione italiana  
*(di Samantha Pradelli, Eloisa Stella e Erika Borella)*
- 19** Prefazione
- 21** Introduzione al corso «Vivere bene con la demenza»

## LE SESSIONI

- 41** Incontro preliminare con i partecipanti e i loro familiari
- 45** Sessione 1 Ho qualcosa che non va?
- 49** Sessione 2 Aiuti e strategie per ricordare
- 55** Sessione 3 Preoccupazione, stress e memoria
- 59** Sessione 4 Affrontare le emozioni
- 63** Sessione 5 Relazioni. Dirlo o non dirlo?
- 67** Sessione 6 Che cos'è la demenza?
- 73** Sessione 7 Vivere meglio che si può
- 77** Sessione 8 Mantenersi attivi
- 81** Sessione conclusiva Ricapitolando
  
- 83** Bibliografia
  
- 85** APPENDICE Dispense

## Prefazione all'edizione italiana

Qualche mese fa, Franco (nome di fantasia)<sup>1</sup> ha contattato l'associazione Novilunio<sup>2</sup> di Padova per chiedere di partecipare a uno dei loro gruppi di supporto dopo la diagnosi: «So di avere dei problemi di memoria ma non mi riconosco in tutti i sintomi che mi hanno detto essere tipici della mia malattia. Ad esempio tutti parlano di depressione, ma io non mi sento depresso. Triste forse sì, ma certamente non depresso. Mi chiedo se hanno fatto la diagnosi giusta... Mi piacerebbe parlarne con altre persone che stanno vivendo la stessa esperienza per capire se anche loro hanno le stesse perplessità». Franco ha 70 anni, i suoi primi problemi cognitivi risalgono a cinque anni fa ma ha ricevuto una diagnosi definitiva di demenza a corpi di Lewy solo da pochi mesi. Nel corso della telefonata, Franco ammette che ci sono dei momenti in cui si sente particolarmente confuso, la memoria è diventata un problema, soprattutto quando deve usare il computer o sbrigare i suoi impegni di lavoro. Ciononostante, tutto sommato si sente ancora l'uomo di sempre, con tanti interessi e molta voglia di vivere la sua vita. Da diversi anni lavora come formatore e vanta ben tre lauree e moltissime ore di formazione per perfezionare le sue competenze.

Non si sarebbe mai aspettato di dover fronteggiare una malattia che lo costringe a mettere in discussione anche i punti di riferimento a lui più cari. È come se non potesse più fidarsi di se stesso; non sa nemmeno se può fidarsi di sua moglie quando lo accusa di non essere sempre consapevole delle sue difficoltà. Da quando si è accorto che qualcosa in lui stava cambiando, si è sentito via via sempre più impotente e vulnerabile. Le notti poi sono diventate un incubo: si risveglia nel cuore della notte senza capire dove si trova per lungo tempo. Questo lo riempie di paura e di imbarazzo. A volte cerca di spiegare quello che sta succedendo a sua moglie Alessandra, ma ha paura di spaventarla. E poi si è accorto che quando è confuso lei tende a trattarlo come un bambino — atteggiamento che gli fa perdere la pazienza, gettandolo ancora di più nello sconforto. Franco si sente solo e vorrebbe parlarne con qualcuno per capire se quello che sta vivendo è «normale».

Poi ci sono persone come Giovanna che hanno paura di condividere con i loro familiari la loro diagnosi. Per lei il problema più grande in questo momento è come fare a dire ai suoi figli che ha una demenza: «Non so che parole usare

---

<sup>1</sup> Abbiamo cambiato i nomi delle persone con demenza citate in questo testo per ragioni di privacy.

<sup>2</sup> Novilunio APS è un'associazione di promozione sociale impegnata a promuovere la dignità, l'inclusione sociale e i diritti delle persone con demenza e delle loro famiglie.

con loro, come affronto il discorso senza spaventarli troppo?». Giovanna è una delle tante persone che ha contattato Novilunio in questi anni e che ha ricevuto una diagnosi di demenza a esordio precoce. Aveva infatti solo 45 anni quando si è accorta dei primi problemi di memoria. Da allora sono già passati quasi tre anni e ancora non riesce a capacitarsi che questo stia succedendo proprio a lei che si è sempre vantata di ricordarsi tutto, di non doversi segnare mai nulla da nessuna parte grazie alla sua ottima memoria. Questo era il suo punto di forza anche sul lavoro. Il suo lavoro di impiegata in un ufficio internazionale comportava ricordare un sacco di informazioni riguardanti clienti e prodotti, modalità di spedizione e clausole contrattuali, in molte lingue diverse. Quando la sua memoria ha cominciato a zoppiare, Giovanna si è vista costretta a rallentare i ritmi al lavoro, sempre più oppressa dai dubbi, da incertezze sulla correttezza del suo lavoro, e dalla preoccupazione di vivere gli stessi sintomi che aveva visto in suo padre nelle fasi iniziali della demenza frontotemporale che gli è poi stata diagnosticata. Alla fine l'hanno licenziata con una scusa qualsiasi — esubero di personale, le hanno detto. Ma lei ci crede poco. Il fatto è che Giovanna non può permettersi di fermarsi, di non lavorare e quindi di non contribuire con la sua parte al budget familiare. Crescere tre figli adolescenti comporta una spesa che continua a crescere man mano che i loro bisogni si fanno sempre «più adulti».

Al di là del problema «lavoro ufficiale», per ora risolto ripiegando su piccoli lavori occasionali, l'altra grande preoccupazione di Giovanna sono proprio i figli, a partire dal più piccolo che frequenta ancora la scuola media. Adesso che Giovanna ha ricevuto la diagnosi di degenerazione frontotemporale di tipo semantico, arriva a sera sfinita dallo sforzo di portare avanti tutti i suoi impegni ed è per lei sempre più difficile essere presente — come vorrebbe lei — per tutte le persone di cui si è sempre presa cura. E qui veniamo a un altro grosso problema: Giovanna ha due genitori con demenza. Suo padre non è più autosufficiente e i suoi disturbi neurocognitivi sono ora già piuttosto gravi, mentre sua madre ha da poco ricevuto una diagnosi di demenza vascolare. Per fortuna, la mamma di Giovanna è ancora abbastanza attiva, ma è sempre più evidente che non è più in grado di occuparsi di suo marito. Giovanna e suo fratello da mesi stanno facendo tutto il possibile per dare una mano ai loro genitori, ma le complicazioni continuano ad aumentare, soprattutto in questo periodo pandemico. Solo negli ultimi quattro mesi il padre di Giovanna è stato ricoverato in ospedale due volte per grave disidratazione. Eppure lei tiene duro e con orgoglio ci racconta di essere riuscita a imparare a fargli le flebo ogni giorno, per impedire che il livello di idratazione scenda di nuovo sotto i livelli di guardia.

In tutto questo suo marito, Carlo, cerca di fare del suo meglio per prendersi cura, insieme alla moglie, dei loro figli e della loro relazione di coppia. Relazione che la malattia ha già cambiato, trasformandola in qualcosa di molto diverso anche solo rispetto a poco tempo fa. Per quanto Giovanna continui a essere autonoma e attiva, in questi anni è cambiata. Carlo se n'è accorto da tempo e la stessa Giovanna ne è consapevole. Il fatto è che nessuno dei due ha idea di come affrontare apertamente questi cambiamenti senza che diventino una bomba a orologeria. Entrambi chiedono all'associazione Novilunio di entrare in un gruppo di supporto: hanno bisogno di sentirsi meno soli, ma soprattutto hanno bisogno di fare chiarezza su come attrezzarsi per affrontare meglio il futuro che li aspetta.

Giovanna e Franco non sono casi isolati. Le persone che vengono diagnosticate nelle primissime fasi di una demenza o disturbo neurocognitivo maggiore sono sempre di più, e lo sono per molti motivi. Prima di tutto le tecnologie diagnostiche

sono più accurate rispetto a qualche anno fa, e per questo in grado di identificare con maggiore tempestività un eventuale processo neurodegenerativo. Quella che una volta veniva liquidata come «una malattia dell'età» o «arteriosclerosi», oggi è riconosciuta come una patologia complessa che ha molte varianti, espressioni e modalità di intervento — anche se colpisce solo una minoranza della popolazione anziana. La demenza non è più considerata il destino di ogni pensionato.

Grazie a diagnosi più raffinate e tempestive è emersa una nuova generazione di pazienti, come Giovanna o Franco, che si rivolgono ai Centri di Decadimento Cognitivo e Demenze (CDCD) con sintomi molto più lievi della loro malattia. Questo è un cambiamento importante nell'evoluzione epidemiologica delle demenze perché si tratta di persone che hanno livelli di consapevolezza molto più alti rispetto a chi riceveva la diagnosi negli ambulatori delle vecchie Unità di Valutazione Alzheimer (termine coniato oltre due decenni fa, con l'avvio del Progetto Cronos).<sup>3</sup> Sempre più spesso, chi riceve una diagnosi oggi vive solo *alcune* conseguenze della perdita o cambiamento delle proprie funzioni cognitive, ma è perfettamente in grado di comprendere quello che sta succedendo. Magari non ne parla volentieri, oppure non ne vuole parlare per niente, come spesso ci raccontano sia i loro familiari sia le stesse persone con demenza. Oppure, come Franco, ha una consapevolezza solo parziale: sa che c'è qualcosa che non va ma non ha ben chiaro fino a dove si estende l'impatto della sua malattia. Del resto, fare esperienza di una diagnosi come questa può essere molto duro. Alcune emozioni sono indubbiamente difficili da affrontare e gestire: la paura, la tristezza, la vergogna, la disperazione, lo choc, la rabbia. Non è quindi un caso se persone come Giovanna e Franco si chiedano cosa ne sarà di loro, come possono andare avanti a vivere la loro vita senza farsi completamente spazzare via dal peso di questo nome, demenza, che tutti usano banalizzando il termine e, come fanno alcuni, usandolo come un insulto.

Negli ultimi anni, grazie sia alla mobilitazione dei familiari sia agli studi sullo stress e sul burden della cura informale da parte di questi ultimi, abbiamo assistito a una lenta evoluzione verso interventi rivolti al supporto psicosociale delle famiglie dopo la diagnosi. Inoltre, a oggi, la maggior parte degli interventi offerti (ad esempio, la terapia di stimolazione cognitiva) pur portando una serie di benefici alle persone con demenza lieve e moderata, non riesce a dare risposte rispetto ai bisogni reali di persone come Franco e Giovanna. Il modello di intervento prevalente, soprattutto nei servizi socio-sanitari, è ancora quello biomedico che tende a trascurare il punto di vista della persona che riceve la diagnosi, enfatizza invece il carico e il costo assistenziale della malattia sui familiari, sul sistema sanitario e sulla società nel suo insieme. Ma soprattutto, ancor oggi, confonde la persona con la sua malattia. Secondo questo modello, Franco e Giovanna non hanno un esordio di demenza ma sono «dementi». Questa identità totalizza e nasconde tutto il resto della loro vita, dei loro bisogni reali nella vita di tutti i giorni (ad esempio, benessere, autonomia, dignità, scopo della vita), del loro sentire e della loro soggettività.

Tutto quello che sono sempre stati e sono ancora — inclusi i loro ruoli, valori e responsabilità — non esistono più, al loro posto esiste solo la loro malattia. La seconda cosa che fa il modello biomedico è quella di spiegare ogni comportamento, reazione, e perfino emozione, come un sintomo della malattia stessa. La persona non

---

<sup>3</sup> I primi centri specialistici risalenti al 1999, le Unità di Valutazione Alzheimer (Progetto Cronos), fornivano, oltre alla valutazione diagnostica, esclusivamente il supporto farmacologico. Banale sottolineare che l'attività di cura non è mai riconducibile a una semplice somministrazione farmacologica.

si sente triste e abbattuta (ad esempio per la sua diagnosi), è depressa; non si arrabbia (ad esempio perché ha perso il lavoro), ma manifesta un sintomo comportamentale. In questo modo, non solo viene eliminata la possibilità di trovare la vera causa del suo disagio, ma si elimina anche la possibilità di aiutarla a trovare una soluzione per superarlo. In altre parole, il focus ristretto ai deficit neurologici ha indotto a trascurare sia l'esperienza soggettiva della malattia sia i suoi aspetti psicologici, esistenziali e sociali importanti (per chiunque, con o senza diagnosi) quali ad esempio il ruolo della persona con demenza (nel contesto familiare, lavorativo, ecc.), le relazioni, l'autonomia, la partecipazione, il significato, il cambiamento e l'adattamento. In pratica, nessuno si sogna mai di chiedere a una persona con demenza: come fai a (con)vivere con le tue difficoltà? C'è qualcosa che posso fare per ridurre il tuo carico di fatica e sofferenza?

Eppure, come ha osservato il neurologo e scrittore Oliver Sacks, un conto è conoscere la malattia della persona, tutta un'altra storia è invece farsi un'idea precisa della persona che si ha davanti e di quello che prova. Ovvero: cosa significa vivere la propria vita con una malattia come l'Alzheimer o un'altra forma di demenza? Ma forse, per una malattia così danneggiata dallo stigma e dal pregiudizio, la domanda più importante è: è opportuno prendere in considerazione la prospettiva della persona che riceve una diagnosi oppure dev'essere scartata a priori? E se pensiamo che il suo punto di vista — come la vive — non sia rilevante per i nostri obiettivi di cura, come possiamo assicurarci che gli strumenti e le risorse che le mettiamo a disposizione rispondano ai suoi bisogni più umani e reali? Oppure: è possibile migliorare il suo benessere senza comprendere veramente quali sono gli aspetti della sua realtà che la fanno stare meglio o peggio, che la fanno soffrire o la aiutano ad andare avanti nonostante tutto? Ognuno di noi sente il bisogno di realizzarsi, di sentirsi riconosciuto, compreso e sostenuto nelle proprie difficoltà, piccole o grandi che siano. Proprio per questo, quando incontriamo qualcuno che sta vivendo circostanze simili, tendiamo a dare molta importanza alla sua esperienza — a come la sta affrontando e a come ce ne parla per comportarci di conseguenza. Perché dovremmo presumere che persone come Franco e Giovanna non abbiano bisogno a loro volta di incontrare persone con cui sentirsi riconosciuti e compresi? Non esistono risposte univoche a queste domande, così come non esistono persone che corrispondono a un profilo omogeneo di come si possa affrontare un disturbo neurocognitivo. Ma ciò non significa che sia bene privarle degli spazi necessari a elaborare la loro diagnosi e coltivare nuove competenze per attutirne l'impatto.

Già negli anni Novanta del XX secolo, lo psicogerontologo Tom Kitwood si era reso conto di quanto identificare la persona con demenza con la sua malattia equivalesse per molti versi «a buttare via il bambino con l'acqua sporca». La sua proposta di cura centrata sulla persona — vale a dire sulla sua esperienza di vita, sulle sue emozioni, i suoi bisogni psicologici e il suo benessere — è ancora valida oggi quanto lo era oltre trent'anni fa. Molti altri studiosi e addetti ai lavori arricchiscono il suo paradigma di cura di preziosi spunti e scoperte.

Ad esempio, l'introduzione di ipotesi quali quella di «riserva cognitiva» del neuroscienziato Yaakov Stern, o di concetti quali quello di «excess disability» e di «enrichment» della scienziata Marian C. Diamond, così come la presenza di plasticità — cognitiva e cerebrale — anche nell'invecchiamento cosiddetto «patologico», incoraggiano a non «tirare i remi in barca» troppo presto, anche di fronte a una malattia degenerativa tanto complicata e invalidante. Più recentemente, anche grazie ai progressi delle neuroscienze e delle tecniche di *neuroimmagine*, ha preso sempre più piede il concetto di determinismo reciproco tra

cervello e ambiente: non solo il cervello può modificare l'ambiente, ma è anche l'ambiente stesso che può modificare il cervello. Per ambiente, in questo senso, non si intende solo quello fisico, ma si fa riferimento anche a tutti coloro che ne fanno parte: la famiglia e i professionisti che ruotano intorno alla persona con demenza (figure sanitarie — medici e psicologici —, operatori sanitari, ecc.). È stato dimostrato come continuare a svolgere attività intellettualmente stimolanti e a coltivare i propri interessi sia a livello intellettuale (ad esempio, la lettura, il frequentare corsi per apprendere nuove competenze) sia sociale (visitare parenti e amici) anche in età avanzata, riduca del 38% il rischio di sviluppare demenza. Recenti studi, inoltre, hanno dimostrato come persone che svolgono attività mentali complesse presentino una minor atrofia dell'ippocampo (struttura cerebrale con un ruolo centrale nel funzionamento della memoria). Altri studi nell'ambito dello sviluppo mostrano come le esperienze di vita stimolanti, e quindi un ambiente arricchito (di vari stimoli), possano essere associate anche a un maggiore volume cerebrale, una minore atrofia cerebrale e a una ridotta patologia neurofibrillare. È infatti ormai chiaro come, in generale, ambienti stimolanti, insieme ad altri fattori quali l'attività fisica, promuovano la neurogenesi (formazione di nuovi neuroni) in alcune strutture cerebrali (ad esempio, giro dentato) e aumentino la plasticità neurale e la resistenza alla morte cellulare. Infine, ci sono evidenze che suggeriscono come un ambiente arricchito non solo prevenga ma rallenti anche l'esordio e la progressione dei disturbi neurodegenerativi. Secondo l'affascinante modello «dell'impalcatura» (*Scaffolding Theory of Aging and Cognition*) uno stile di vita impegnato (*engaged*) è associato a un miglior funzionamento cognitivo e posticipa l'insorgere della demenza, contribuendo alla costruzione di quella che il modello definisce una «impalcatura compensatoria», con nuove connessioni e nuovo tessuto neurale, che supporta il nostro cervello nel suo processo di invecchiamento. Determinate situazioni e comportamenti giocano, quindi, un ruolo chiave nel proteggerci dall'invecchiamento patologico: stimolazioni, input esperienze producono plasticità, che altro non è che una risposta reattiva all'ambiente. Questo modello «dell'impalcatura» è congruente con il concetto di riserva cognitiva, in quanto entrambi suggeriscono che le esperienze di vita, e non solo le abilità mentali o le caratteristiche demografiche (livello di educazione, occupazione), sono centrali nel processo di invecchiamento. Al contrario, condizioni di stress prolungato, depressione, esercitano un effetto avverso sulle strutture cerebrali. Vi sono poi evidenze di efficacia di training cognitivi, della terapia di stimolazione cognitiva e anche della psicoterapia (soprattutto per certe patologie/disturbi) nel promuovere cambiamenti a livello del funzionamento cerebrale. In altre parole, negli ultimi anni è diventato sempre più evidente come fattori psicosociali, oltre a concorrere alla manifestazione della demenza, provocano anche cambiamenti «disadattivi» nelle reti neurali che accelerano e aggravano la patologia cerebrale, e pertanto sono in grado di modulare la malattia e influenzare la salute e il benessere dell'individuo.

Alcuni studi hanno dimostrato che i determinanti della qualità di vita nella demenza differiscono tra le persone con disturbo neurocognitivo e i loro *caregiver*. Mentre i familiari e il personale di assistenza tendono a dare molta importanza alle capacità funzionali e cognitive, le persone con demenza pongono maggiormente l'accento sulla componente emotiva, sul benessere psicologico, ossia sul sentirsi bene e il vivere bene. Numerosi studi hanno scoperto che il benessere psico-emotivo è il dominio più importante della qualità di vita tra le persone con demenza. È proprio accrescendo il benessere psico-emotivo e le capacità di adattamento e di autogestione di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive che l'individuo può

mantenere la propria salute, anche in presenza di una condizione così debilitante come una malattia neurodegenerativa.

Anche il famoso studio sulle suore dell'epidemiologo e neurologo David Snowdon ha contribuito a fare luce sui fattori che rallentano, o accelerano, il manifestarsi del disturbo, sul ruolo dell'ambiente e delle stimolazioni che esso offre, con una serie di ripercussioni positive, sulle opportunità di cura, riabilitazione e intervento per chi riceve questa diagnosi. Il fatto stesso di aver rilevato la patologia nel cervello di persone morte senza segni clinici di demenza, e non nel cervello di persone con sintomi di demenza in vita, indica che il modello biomedico ha sì un ruolo diagnostico e terapeutico, ma non è in grado di raccontare tutta la storia. Ad esempio, non è possibile comprendere chi abbiamo davanti basandoci solo sugli esiti di esami strumentali o test neuropsicologici. Infatti, qualsiasi test neuropsicologico che, ad esempio, evidenzia deficit nelle autonomie della vita quotidiana non offre alcuna informazione su chi abbiamo di fronte e le sue sfumature: sulle capacità di una persona di riflettere sulla propria vita, se ha ancora voglia di vivere le sue abitudini o se ha maturato altri interessi, se ha speranze per se stessa e per il futuro che la aspetta.

È proprio per perseguire questi obiettivi che è nata l'esigenza, il bisogno di progettare iniziative per accompagnare le persone con demenza nell'elaborazione della loro diagnosi. Negli ultimi anni, il servizio di Neuropsicologia Clinica dell'ULSS 7 di Bassano del Grappa (dove lavora come Dirigente Psicologa una delle autrici di questa prefazione) ha iniziato a proporre questo tipo di iniziative che puntano a raggiungere almeno due obiettivi: il primo è più generale e mirato a valorizzare un concetto di salute più ampio come stato di benessere che può essere raggiunto da tutti, anche in presenza di malattia, accrescendo le capacità di adattamento e di autogestione di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive. Il secondo obiettivo invece è teso a esplorare aspetti più psicologici e relazionali come la resilienza, la reciprocità, il significato, la crescita e la paura stessa della malattia e della morte. Partendo da questi presupposti, ci siamo resi conto che avevamo bisogno di uno strumento di intervento efficace e ben collaudato nel facilitare l'accettazione della condizione dei nostri utenti. Ascoltando i loro bisogni abbiamo capito che avevano bisogno di un percorso che permettesse loro di prepararsi al futuro e contenere, dove possibile, l'impatto della malattia attraverso un processo di informazione, formazione ed empowerment. Dopo qualche ricerca, abbiamo scoperto il lavoro di Richard Cheston e Ann Marshall e abbiamo avuto la possibilità di discutere con loro sia le opportunità che le criticità rilevate negli anni in cui hanno organizzato il loro corso *Living well with dementia* (LWWD). Una volta accertata la validità del loro intervento, abbiamo deciso di testarlo e adottarlo nella nostra struttura.

In questo percorso abbiamo discusso del progetto con la professoressa Erika Borella del Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova e co-autrice di questa prefazione, che ha espresso da subito molto entusiasmo per questo progetto, motivato non solo dalla curiosità scientifica di comprendere quanto questo possa essere «efficace», ma soprattutto alle potenziali ricadute che può avere sui giovani in formazione (studenti dei corsi di Laurea Magistrale di Psicologia dell'Invecchiamento e del Master di II Livello in Psicologia dell'Invecchiamento e della Longevità, specializzandi delle Scuole di Specializzazione Universitarie di area Psicologica dell'Università di Padova). Sensibilizzare e formare «nuove leve» e futuri professionisti sull'importanza di assumere una prospettiva diversa, forse più complessa da alcuni punti di vista perché richiede l'attenzione a più dimensioni e una conoscenza a 360 gradi di chi abbiamo di fronte, ma valida (come mostrano i

risultati degli studi), è di fondamentale importanza per fare in modo che vengano adottate in futuro modalità efficaci di presa in carico e intervento per la persona con demenza e chi se ne prende cura.

Dopo aver tradotto il manuale che state per leggere, facendo alcuni piccoli adattamenti transculturali dei contenuti, ne abbiamo verificato l'applicabilità con studio pilota — di fattibilità — con i nostri utenti, che ne ha indagato benefici e limiti. Pur basati su un campione molto ristretto, i risultati sono molto promettenti. I dati qualitativi che abbiamo raccolto ci hanno spinto a condividere con la comunità clinica questo nuovo tipo di intervento per la promozione del benessere e del «sentirsi meglio» nel vivere l'esperienza di una diagnosi di demenza. Pur con un limite principale, riportato dagli stessi partecipanti, relativo alla durata del corso, i riscontri ottenuti suggeriscono come questi gruppi riescano a rispondere a un bisogno che fino ad ora non ha avuto «voce».

In particolare, i partecipanti del gruppo pilota hanno avuto l'opportunità di incontrare in un ambiente accogliente, solidale e sicuro altre persone che condividono la loro condizione. È stata un'esperienza preziosa che li ha rimessi a contatto con aspetti significativi della loro vita. Sicurezza, identità, autonomia, padronanza ambientale, significato, scopo, gioia sono infatti stati i temi principali di ogni incontro — temi che hanno permesso ai partecipanti di riscoprirsi persone a tutto tondo, al di là della loro diagnosi. Grazie all'esperienza di gruppo, molti partecipanti hanno anche potuto parlare apertamente, e quindi proteggersi almeno in parte da uno dei rischi più grandi per chi vive con una condizione neurodegenerativa — la perdita di fiducia in se stessi e nella vita. Venendo meno la prospettiva del futuro, l'esperienza della vita tende infatti a dissolversi e a perdere ogni suo slancio vitale. Spesso si trasforma in esperienza depressiva in cui l'angoscia e la sofferenza si intrecciano l'una con l'altra nella mancanza di speranza.

Grazie a questo corso, abbiamo potuto constatare che se da un lato le persone con demenza esprimono una condizione di grande sofferenza, talvolta di disperazione, angoscia, dolore e nostalgia, è altrettanto vero che sono spesso dotate di grande sensibilità e intuito, di capacità di vivere il momento presente e di attenzione. Doti queste che sono emerse a più riprese a ogni nostro incontro, generando condivisioni e riflessioni che sono andate al di là delle nostre aspettative. L'eccessiva enfasi sulla malattia e sui deficit cognitivi di cui abbiamo parlato sopra si traduce spesso in un atteggiamento di disinteresse, indifferenza, o distacco nei confronti di queste persone come esseri umani. Questo si riflette anche nei nostri sguardi e nei nostri volti, e comporta, oltre a un impoverimento della comunicazione, l'aumento di angoscia, disagio e smarrimento. Si accentuano in altre parole le difficoltà di adattamento a una condizione già di per sé dolorosa.

Non è quindi un caso se, quando abbiamo affrontato con i partecipanti il significato di *accettare* la realtà della loro diagnosi, è emerso che uno degli ostacoli principali al processo di adattamento era proprio il termine «demenza». Nonostante fossero disposti a riconoscere di avere problemi di memoria e/o altri disturbi cognitivi, non erano altrettanto aperti all'idea di associare le loro difficoltà a una parola così carica di significati (etimologici, culturali e sociali) umilianti e stereotipati. E come biasimarli? È probabile che pochi di noi al posto loro accetterebbero a cuor leggero un termine che minaccia così tanto il proprio valore personale e sociale. Alcuni studiosi ritengono che lo stigma collegato al termine demenza sia un fattore importante che porta al ritardo nella identificazione della condizione e alla riluttanza a cercare un trattamento. Ecco perché, durante il resto del percorso, abbiamo deciso di comune accordo di sostituire il termine demenza con «disturbo

neurocognitivo» — termine clinico introdotto dal DSM-5<sup>®</sup> che pur focalizzandosi sulla sfera neurologica e cognitiva è privo di connotazioni dispregiative. Una volta fatto questo passo, complicato ma necessario, è diventato molto più semplice parlare apertamente delle proprie difficoltà, oltre che delle proprie speranze e risorse messe in atto per andare avanti. Agli operatori che si troveranno a vivere simili sfide durante lo svolgimento del corso LWWD suggeriamo un atteggiamento basato sul rispetto della dignità di ogni partecipante: l'obiettivo ultimo di questo percorso non è convincere le persone ad accettare parole specifiche associate alla loro diagnosi, quanto piuttosto aiutarle a prendere consapevolezza dei cambiamenti in atto e *attrezzarsi* di conseguenza.<sup>4</sup>

La possibilità di partecipare a un contesto relazionale protetto in cui poter rielaborare il proprio vissuto ha infatti permesso ai partecipanti di smuovere le energie necessarie per reagire, per adattarsi e per affrontare anche le emozioni più difficili: il rimpianto per i momenti migliori del passato e per tutto ciò che la persona è stata fino a quel momento e non riesce più a essere; il dolore di vivere che viene esasperato dalla sofferenza dei contatti umani e dalla fatica di essere se stessi e di rimanere in relazione con gli altri; la tendenza a isolarsi e stare da soli per proteggersi. Il sostegno dei compagni di strada ha contribuito ad alleviare l'angoscia e a rendere plausibile la sfida più grande, che è quella di riuscire a rielaborare il dolore e cercare di trasformarlo in qualcosa di significativo.

In secondo luogo, l'esperienza del corso ha influenzato anche le famiglie e le nostre relazioni con loro: molti membri della famiglia prima dell'inizio del corso avevano timore di parlare ai loro cari della malattia. Non sapevano da dove cominciare. Alcuni pensavano che i loro mariti o genitori con demenza non potessero avere capacità «metacognitive» o essere consapevoli della loro situazione, delle loro emozioni o della loro malattia. Vedere la sorpresa negli occhi dei familiari quando è stata offerta loro questa opportunità è stato molto incoraggiante per tutto il team. Per alcuni di loro si è trattato di una consapevolezza completamente nuova, per altri di una conferma di qualcosa che sentivano in cuor loro ma che non potevano condividere apertamente con nessuno. Durante il gruppo, si sono resi conto che le loro paure erano amplificate dal silenzio e dal fatto che non potevano affrontare la situazione insieme.

In terzo luogo, per alcuni di noi professionisti, soprattutto per chi è sempre stato abituato a concentrarsi sui sintomi cognitivi e comportamentali e fornire interventi psicosociali in un modo simile ai farmaci, è stato illuminante potersi muovere in un contesto in cui potevamo parlare di emozioni, adattamento, resilienza, speranza e futuro. Per infermieri e geriatri, il corso ha contribuito ad aumentare la consapevolezza che le persone con demenza sono persone come tutti gli altri — persone che non sono «senza mente». All'inizio, alcuni colleghi si sono intimoriti perché sono entrati in una zona di minor comfort, questo non solo perché si trattava di un nuovo intervento, ma anche e soprattutto perché si trattava di emozioni, quelle delle persone, ma inevitabilmente anche le loro. Nella gran parte dei casi, l'esperienza

---

<sup>4</sup> Per le stesse ragioni, quando ci hanno chiesto un parere su come tradurre il titolo di questo manuale, abbiamo avuto la tentazione di sostituire la parola «demenza» con «disturbo neurocognitivo». Dopo averci riflettuto, abbiamo deciso di soprassedere a questa opzione *in primis* perché avrebbe probabilmente compromesso la visibilità di questo prezioso testo. Inoltre, perché è ancora in corso un ampio dibattito internazionale sull'accettabilità di questa nuova terminologia. Di fatto sono ancora molto poche le persone nel nostro Paese (e nel resto del mondo) che hanno adottato il termine del DSM-5<sup>®</sup>. Per quanto sia un'alternativa molto meno stigmatizzante, non sono ancora maturi i tempi per dichiarare ufficialmente obsoleta la parola demenza.

del corso ha permesso di mettere da parte le loro paure e perplessità iniziali. Avere l'opportunità di vedere con i propri occhi persone che parlano apertamente della loro condizione, malattia, sfide quotidiane, perdite e guadagni e obiettivi, e che sviluppano strategie per adattarsi alla loro nuova realtà, con o senza il supporto dei membri della famiglia, ha dato entusiasmo e motivazione al nostro lavoro quotidiano. Vedere con i nostri occhi e ascoltare con le nostre orecchie l'esperienza di stigma e pregiudizio che queste persone affrontano quotidianamente, e che spesso cercano di combattere affidandosi solo alle loro forze, ci ha reso consapevoli di quanto di più possiamo fare per aiutarli e includerli, consentendo loro di prendere parte a una vita normale. Lo spazio di lavoro su se stessi che abbiamo creato ha permesso di cogliere in presa di diretta sia il loro sforzo di adattamento alla malattia che la loro capacità di recupero. Di fronte a queste nuove consapevolezze e opportunità, com'è possibile rimanere inermi ai margini e lasciare che lo facciano da soli? Grazie a un lavoro così vicino e pertinente ai loro bisogni psicologici e sociali, ma anche profondamente umani, è per noi diventato più semplice spiegare ai nostri utenti gli esiti dei loro test neuropsicologici, valorizzandone i punti di forza e le strategie per superare i punti deboli. Ma soprattutto, ora possiamo finalmente comunicare la diagnosi incoraggiandoli a prendersi cura di se stessi invece di sedersi e aspettare il peggio.

Prima di concludere vorremmo puntualizzare un aspetto fondamentale per chi desidera sperimentare la validità del corso LWWD. Nella nostra esperienza, chi conduce questi gruppi non deve solo possedere capacità tecniche, ma deve anche e soprattutto possedere le competenze necessarie a gestire le proprie emozioni. Senza un atteggiamento aperto, empatico e non giudicante non è possibile entrare in relazione ed essere di aiuto con chi vive un contesto di angoscia e di sofferenza. Confrontarsi con persone che vivono momenti dolorosi, coglierne l'intensità, la spontaneità, richiede la capacità di decifrare cosa vive e risuona nell'interiorità degli altri. Per fare questo, è necessaria una grande umiltà che è premessa a una conoscenza critica, libera da schemi e capace di sondare cosa si nasconde in noi e nelle persone con cui lavoriamo. Ci siamo anche resi conto che è molto importante essere consapevoli delle nostre convinzioni profonde sulla demenza poiché i gruppi LWWD ci spingono ad avere relazioni vere, oneste e genuine con le persone. Se siamo convinti che tutto ciò che possiamo fare per le persone è migliorare il loro funzionamento cognitivo o le loro autonomie funzionali per farle vivere meglio, tralasciando tutti gli altri aspetti psicologici, esistenziali e sociali, potremmo avere serie difficoltà a gestire questo tipo di lavoro. In altre parole, se pensiamo che le persone che ricevono questa diagnosi sono dei «dementi» o dei «gusci vuoti», si manterrà un atteggiamento emotivamente distaccato che impedisce una relazione che permette di valorizzare la persona, l'essere umano oltre le sue disabilità cognitive e la sua diagnosi, che sta facendo del suo meglio per adattarsi alla nuova realtà della malattia, per mantenere la sua dignità ed evitare di essere un peso per gli altri — specialmente le persone a cui vuole bene.

Una breve nota sull'uso del «tu» e del «lei» quando ci si rivolge ai partecipanti del corso. Il testo originale di questo manuale non offre suggerimenti espliciti su cosa sia meglio utilizzare, ma semplicemente indica l'uso del pronome «you» — pronome che in italiano corrisponde sia alla seconda persona singolare e plurale «tu/voi», sia al nostro «lei» quando viene utilizzato in contesti formali (ad esempio, «Hello, Mr. Anderson. How're you, sir?»). Prima di prendere una decisione a priori al riguardo, suggeriamo ai futuri facilitatori di considerare il punto di vista dei partecipanti. Poiché questo corso si inserisce in un contesto

fortemente condizionato dallo stigma, dare del «tu» a prescindere o del «lei» a oltranza potrebbe rivelarsi un ostacolo all'obiettivo di creare un setting accogliente e sicuro per tutti. Ad esempio, un atteggiamento troppo informale potrebbe essere interpretato come l'ennesima mancanza di rispetto in un ambito in cui la dignità delle persone è a rischio dal momento in cui ricevono la diagnosi. Viceversa, troppa formalità — soprattutto quando nel gruppo si è creato un buon livello di intimità — potrebbe comunicare una mancanza di calore e umanità nei confronti dei partecipanti e della loro esperienza di malattia. È quindi indispensabile che i facilitatori abbiano affinato le loro capacità di entrare in relazione e di prestare attenzione all'interiorità dell'altro per cogliere quale delle due formule sia più appropriata e quando è opportuno «accorciare le distanze». Riuscire a cogliere i desideri dell'altro, non soltanto attraverso l'ascolto e le parole ma anche attraverso lo sguardo o una semplice stretta di mano, è una competenza imprescindibile per chiunque voglia intraprendere questo percorso.

L'obiettivo di questo manuale è *in primis* quello di affrontare questa nuova sfida: sostenere la persona con demenza accompagnandola in questa esperienza perché possa «vivere bene» con la demenza, possa riuscire a parlarne, con l'auspicio che anche le criticità (a livello emotivo, relazionale, psicologico, ecc.) che emergono da questo lavoro diventino parte della presa in carico da attivare.

Siamo convinti che con questo manuale si apra, quindi, una nuova pagina nella cultura delle demenze nel nostro Paese — una cultura in cui le persone con demenza non sono più incoraggiate implicitamente ad adottare un atteggiamento passivo, in attesa che il peggio della malattia evolva, ma sono invece accompagnate in un percorso di consapevolezza, adattamento e resilienza in cui apprendono nuovi strumenti per prendersi cura di se stesse e di tutto ciò che sta loro a cuore.

Ci auguriamo che dalle pagine di questo libro giunga un sommesso invito a dare spazio alla dimensione più ricca e piena della conoscenza umana, dell'esperienza di vita, ascoltando le voci che vengono dalla propria e dalla altrui interiorità attraverso l'immedesimazione, la partecipazione emozionale, la solidarietà, la comprensione e la speranza. Senza questo fluire di risonanze emozionali significative fra chi cura e chi è curato, non è possibile realizzare strategie terapeutiche che possano sostenere e supportare la persona con demenza e la sua famiglia nella loro esperienza di vita quotidiana.

*Samantha Pradelli (ULSS 7), Eloisa Stella (Novilunio)  
e Erika Borella (Università degli Studi di Padova)*

Ci sono stati momenti in cui ho pensato che per me sarebbe stato molto meglio non sapere, accettare che avevo perso cellule cerebrali e che un giorno chissà probabilmente sarebbero ricresciute o cose simili. Ma è meglio sapere, e che si sappia. Il primo passo è parlare apertamente della demenza, perché, come testimonia un famoso detto popolare, se vogliamo uccidere il demone, dobbiamo prima dire il suo nome.

Quando l'abbiamo riconosciuto, senza reticenze o vergogna, possiamo trovare i suoi punti deboli.

Terry Pratchett («The Observer», 15 marzo 2015)

## Organizzare e condurre un corso «Vivere bene con la demenza»

### *Principi per la conduzione*

Se avete esperienza di lavoro con persone che hanno da poco avuto una diagnosi di demenza e se avete anche qualche esperienza di lavoro con gruppi, probabilmente vi sentirete a vostro agio nell'utilizzare i materiali di questo manuale. Definiamo «Vivere bene con la demenza» un «corso» perché lo vediamo come opportunità per conoscere e comprendere la demenza. Siamo però consapevoli che spesso gli aspetti emotivi dell'adattamento alla malattia sono i più difficili, perciò è importante che i facilitatori si sentano a proprio agio nel lavorare su emozioni spesso complesse. Quindi, per condurre un corso «Vivere bene con la demenza» è importante avere alcune idee di base su come si lavora con le emozioni. Che voi abbiate già condotto corsi simili a questo o meno, ci sono alcuni principi generali da tenere a mente.

- *Sentitevi a vostro agio nell'usare le tecniche di ascolto attivo.* Sono le tecniche di base del counseling e richiedono la capacità di essere empatici, non giudicanti, focalizzati sulla prospettiva della persona con cui lavorate e di instaurare relazioni autentiche.
- *Ricordatevi che non è vostro compito eliminare le emozioni delle persone.* Nel ruolo di facilitatori, dovrete essere in grado di discutere delle difficoltà e delle emozioni delle persone dando loro la possibilità di sentirsi tristi o frustrate: a volte le persone hanno bisogno di poter esplorare queste emozioni e l'obiettivo del corso è creare uno spazio sicuro in cui chi ha ricevuto una diagnosi di demenza possa farlo. Dovete quindi sentirvi capaci di lasciare che le persone esplorino ed esprimano le loro emozioni, senza distoglierle da esse. Spiegheremo meglio cosa intendiamo più avanti nel manuale.
- *Trovate un supporto per voi stessi.* Condurre un corso «Vivere bene con la demenza» è un lavoro impegnativo. Avrete bisogno del supporto dei colleghi e di una supervisione esterna continuativa per riuscire a riflettere su ciò che accade, sviluppare sicurezza nel vostro ruolo di facilitatori e migliorare le vostre competenze. Dovreste anche prestare attenzione a voi stessi, assicurandovi di riuscire a gestire le emozioni e i problemi che questo tipo di lavoro spesso genera.
- *Trovate sostegno al corso.* Parlatene con i vostri colleghi di servizio per fare capire il tipo di supporto che fornite e quindi chi possono inviarvi. L'approccio del corso «Vivere bene con la demenza» introduce un modo di pensare relativamente nuovo e diverso. L'enfasi sul lavoro con la persona e i familiari finalizzato all'empowerment e allo sviluppo di abilità di coping attivo è ben diverso dalla prospettiva tradizionale, che si concentra sulla gestione dei sintomi più che sulla persona. Di conseguenza, non tutti i professionisti dei servizi socio-sanitari sanno esattamente cosa significhi lavorare in modo terapeutico con le persone

con demenza anziché dare semplicemente consigli. Potreste dovervi assumere il compito di evangelizzare i vostri colleghi per diffondere il verbo!

### *Selezione e reclutamento dei partecipanti al corso*

Come già abbiamo accennato, non tutte le persone con demenza possono trarre beneficio dal corso «Vivere bene con la demenza». Perché la persona possa partecipare proficuamente, occorre che abbia i seguenti requisiti.

- *Capacità cognitive sufficienti a trarre beneficio dalla frequenza.* I partecipanti devono avere capacità cognitive sufficienti per partecipare attivamente nel gruppo e trarre profitto dalle discussioni. Per questo motivo, in precedenti studi di ricerca abbiamo precisato che i partecipanti dovevano avere un grado lieve o moderato di demenza, ottenendo ad esempio un punteggio superiore a 18 nel test neuropsicologico MMSE (*Mini-Mental State Examination*; Folstein, Folstein e McHugh, 1975). Non è però una regola ferrea: abbiamo notato che alcune persone con punteggi più alti, ma che fanno fatica a partecipare attivamente, traggono meno beneficio dal corso rispetto ad altre con punteggi più bassi ma che vogliono decisamente parlare di cosa è successo loro.
- *Una diagnosi di demenza.* Il corso si rivolge specificamente alle persone con diagnosi di demenza, che si tratti di malattia di Alzheimer, di demenza vascolare o di demenza a corpi di Lewy. Per questo motivo, il corso non andrebbe proposto a persone con diagnosi di Deterioramento Cognitivo Lieve (DCL o MCI) o prive di diagnosi. Può invece essere proposto a persone con diagnosi di demenza in comorbilità ad altre condizioni (come la malattia di Parkinson), se soddisfano gli altri criteri; occorrerà comunque che consideriate come rispondere ai loro specifici bisogni sensoriali o fisici. In generale, per le persone con diagnosi di demenza frontotemporale (DFT) trarre beneficio dal corso può essere difficile principalmente per due motivi: primo, perché potrebbero fare fatica a entrare in empatia con l'approccio emotivo proposto nel corso e con il resto del gruppo; secondo, perché parte del corso verte su aspetti che non le riguardano. Tuttavia, siamo al corrente di casi in cui persone con questa diagnosi, specie con la variante temporale della DFT, hanno tratto beneficio dal corso e sono riuscite a contribuire appieno al gruppo. Perciò, di nuovo, il reclutamento va valutato caso per caso, usando il proprio giudizio clinico.
- *Consapevolezza di avere ricevuto una diagnosi di demenza.* Non è necessario che i potenziali partecipanti parlino della loro diagnosi in modo diretto: potrebbero alludervi con espressioni come «quella cosa» o parlarne in maniera non coerente, a volte ignorandola completamente e a volte ammettendo con riluttanza di avere un problema di memoria. Ciò che importa è che il potenziale partecipante non eviti completamente l'argomento né mostri, quando viene introdotto da altri, livelli di disagio così elevati che discuterne sarebbe per lui/lei pressoché intollerabile.
- *Capacità di tollerare un certo disagio.* È un punto cruciale, anche se difficile da valutare. Partecipare al corso «Vivere bene con la demenza» significa doverne parlare, cosa che può far emergere emozioni dolorose. In sostanza, decidere se qualcuno vada coinvolto nel corso significa cercare di capire se abbia le risorse psicologiche e sociali necessarie a tollerare il disagio che comporta affrontare la propria diagnosi. È un tipo di valutazione diversa rispetto a quella delle capacità intellettive o cognitive. In generale, partiamo dal presupposto che le persone abbiano le capacità emotive per beneficiare di un corso «Vivere bene con la

demenza», e che abbiano le capacità intellettive necessarie a dare il consenso, almeno fino a prova contraria. Nello stabilire se una persona sia in grado di parlare della propria demenza, alcuni aspetti da considerare sono i seguenti.

- *Le relazioni sociali.* Se la famiglia si rifiuta attivamente di parlare di demenza, probabilmente sono più appropriate altre opzioni, come ad esempio un lavoro con la coppia. Altri aspetti da tenere presenti sono se la persona ha vicino qualcuno che le possa dare sostegno, con cui possa discutere delle questioni che emergono e che possa aiutarla a gestire aspetti pratici come ad esempio raggiungere il luogo dove si svolge il corso.
- *La resilienza psicologica della persona.* Un altro aspetto da considerare è se la persona abbia una storia clinica pregressa di problemi di salute mentale, come ad esempio psicosi o depressione maggiore, che potrebbe suggerire difficoltà nel tollerare le emozioni che il corso può far emergere. Più in generale, occorre chiedersi in che misura la persona può tollerare la minaccia alla propria autostima o identità ed è capace di gestire il cambiamento. A volte, le persone che hanno un senso di autostima basato su ciò che hanno realizzato nella vita, anziché su ciò che sono, potrebbero essere emotivamente troppo fragili per trarre beneficio dalla riflessione sulle perdite che la demenza comporta.
- *Interesse e disponibilità a frequentare un corso e a discutere delle proprie emozioni in sessioni di gruppo.* Dovrete essere espliciti, con i potenziali partecipanti, riguardo al fatto che frequentando il corso staranno insieme ad altre persone con demenza, e che dovranno quindi essere in grado di ascoltare altri che parlano delle loro esperienze.
- *Capacità comunicative sufficienti a partecipare alle discussioni di gruppo.* Questo significa che le persone con disfasia, con grave ipoacusia (e che non vogliono o non possono usare un apparecchio acustico) o con abilità verbali molto limitate potrebbero non trarre beneficio dalla partecipazione al corso. Al riguardo non ci sono regole ferree: spesso persone con evidenti problemi di comunicazione, ma molto motivate e disponibili ad affrontare la propria malattia, possono fornire un contributo importante e prezioso al corso. Quindi, ancora una volta, valutate attentamente caso per caso.
- *Impegno a partecipare con regolarità agli incontri.* Non è necessario che i partecipanti frequentino ogni singola sessione, ma la presenza ai primi due o tre incontri è particolarmente importante, perché è durante questo periodo che le persone si conoscono e si forma il gruppo.
- *Composizione del gruppo – età, etnia e genere.* Di solito è preferibile che nel gruppo ci siano almeno due persone con una caratteristica in comune. Se ad esempio c'è un solo uomo o una sola donna, la persona potrebbe sentirsi isolata. La stessa considerazione vale anche per altre caratteristiche visibili, come l'età o l'etnia: le persone con demenza a esordio precoce, ad esempio, o che appartengono a una diversa etnia potrebbero avere preoccupazioni molto diverse rispetto ai partecipanti caucasici più anziani, per cui dovrete prestare attenzione a bilanciare la composizione del gruppo. A questo scopo, a volte può essere preferibile rinviare la partecipazione di una persona a un corso successivo, quando potrete assicurare un gruppo più equilibrato di partecipanti.

È molto importante incontrare di persona tutti i partecipanti per valutare sia se il gruppo fa per loro sia se riusciranno a «legare» con gli altri. Organizzate un incontro con ogni potenziale partecipante e il suo partner o familiare più vicino, per parlare dei gruppi. Prendetevi il tempo per spiegare nel dettaglio gli obiettivi,

i processi e i potenziali vantaggi nonché svantaggi della partecipazione a gruppi. Date la possibilità di fare qualsiasi tipo di domanda e assicuratevi che compiano una scelta informata riguardo alla partecipazione. Verificate se hanno problemi sensoriali o di altro tipo di cui tenere conto nella pianificazione delle sessioni.

Potreste iniziare con una lista con un numero di candidati circa doppio rispetto al necessario arrivando infine a un gruppetto di circa 6-8 persone.

### *Questioni pratiche nell'organizzazione del corso*

- *Gestione dinamica.* Il tempo che investite al di fuori del corso per assicurarvi che funzioni è importante quanto quello che fate durante le sessioni. Ogni partecipante deve sapere quando ci sono gli incontri e come arrivarci e, sia prima dell'inizio del corso sia durante il suo svolgimento, dovrete rimanere in contatto con i partecipanti e le loro famiglie. Contattate regolarmente i partecipanti che vivono da soli per ricordare loro le date degli incontri. Uno dei motivi più comuni per cui un corso non «decolla» è avere trascurato o ignorato il lavoro organizzativo dietro le quinte (PS: solo perché si tratta di «semplice» gestione, non affidatela agli ultimi arrivati dell'équipe!).
- *Trasporto.* I facilitatori potrebbero dover aiutare i partecipanti a organizzare i trasporti. Il luogo degli incontri deve essere facilmente raggiungibile con i mezzi pubblici, anche per le persone con disabilità fisiche.
- *Trovare e allestire un luogo adatto.* La stanza dovrebbe essere sufficientemente grande da consentire a tutti i partecipanti di sedersi comodamente in cerchio, di muoversi un po' e di avere accesso a snack e bevande senza uscire. Dovrebbe inoltre avere una buona illuminazione ed essere accessibile a persone con difficoltà motorie.
- *Consapevolezza della diversità.* È importante che i facilitatori riflettano su come possono rendere il corso appropriato a ogni componente della comunità. Potrebbe essere necessario pensare agli accorgimenti pratici da adottare perché il corso sia fruibile da tutti: ad esempio, se occorre un interprete o se dovete informarvi su questioni particolari che riguardano i partecipanti di altra etnia. Potrebbero esserci persone di altre etnie a cui sarebbe utile frequentare il corso «Vivere bene con la demenza», ma che non accedono ai servizi locali per la demenza. Potreste consultare i rappresentanti di associazioni ed enti che si occupano specificamente dei bisogni delle persone di altre etnie per sapere se a loro giudizio sia possibile realizzare un corso per i loro utenti. In caso affermativo, non esitate a modificarne la struttura: discutete con loro di cosa probabilmente sarebbe utile e di cosa andrebbe adattato, eliminato o aggiunto.
- *Materiali e risorse.* Usate supporti visivi, come la lavagna a fogli mobili, ma pensate anche a materiali adeguati per le persone con deficit di vista e udito. Tutte le dispense per le sessioni sono nell'appendice alla fine del libro e nelle risorse online.
- *Supporto dei colleghi.* Il corso non si svolge in un luogo isolato da tutto il resto: è necessario che le persone con cui lavorate condividano l'idea del corso e ne rispettino e promuovano gli obiettivi. Ad esempio, i vostri colleghi dovranno assicurarsi che non veniate interrotti o disturbati durante una sessione. Prima di permettere a studenti e visitatori di osservare le sessioni, è necessario che ne discutiate con i componenti del gruppo e che vi assicuriate che si sentano realmente a proprio agio in presenza di «altri». Spesso, la presenza di una persona nuova nel gruppo può essere destabilizzante.

- *Co-facilitazione.* Avrete bisogno di un co-facilitatore con il quale avete un buon rapporto di fiducia, in modo da potervi sostenere a vicenda. Durante lo svolgimento del corso succedono tante cose e due persone riescono a gestire tutte le dinamiche di gruppo in modo molto più efficace rispetto a una sola. Due conduttori sono più capaci di garantire la necessaria attenzione al benessere emotivo e psicologico dei partecipanti e di mandare avanti al contempo il lavoro programmato. Inoltre la presenza di due conduttori anziché uno solo assicura la continuità del corso in caso di imprevisti, come una malattia.
- *Pianificazione.* Prima di ogni sessione prendetevi del tempo per discutere di chi farà cosa. Condurrete il gruppo a turno o uno conduce e l'altro osserva? Concedetevi del tempo anche alla fine per riflettere e discutere su cosa avete imparato. Parlate apertamente delle vostre differenze in fatto di stile o approccio e cercate un modo per risolverle che vada bene per entrambi.
- *Appunti e debriefing.* Assicuratevi di avere il tempo necessario alla fine di ogni sessione per parlare di ciò che è accaduto. Quindi, *non programmate altre attività nell'ora successiva alla conclusione dell'incontro!* Avrete bisogno di fare ordine, ma anche di scrivere gli appunti (riguardo sia ai singoli partecipanti sia al corso in generale) e di verificare se ci siano questioni su cui riflettere per la prossima settimana o per il prossimo incontro. Può trattarsi sia di questioni pratiche (annotare chi non potrà partecipare alla sessione seguente; ricordare che un partecipante ha parlato poco, forse perché non sentiva bene) sia di questioni più generali (ad esempio, quali criticità difficili o emotivamente «cariche» sono emerse).
- *Supervisione.* Per quanto possiate essere preparati ed esperti, avrete bisogno di uno spazio dove poter discutere del vostro lavoro clinico e di quello che suscita sia in voi sia nei partecipanti. Questa supervisione deve essere un'attività congiunta, per cui entrambi frequentate insieme le sessioni con il supervisore. Idealmente, il supervisore è una persona che ha esperienza nella conduzione di gruppi o corsi analoghi, a prescindere dal fatto che siano rivolti a persone con demenza. Dovrebbe anche essere qualcuno con cui entrambi vi sentite a vostro agio. Dato che iniziate a lavorare al corso ben prima del suo avvio, la supervisione non dovrebbe limitarsi al solo periodo del corso in sé ma guidarvi in tutto il processo di valutazione dei potenziali partecipanti e di pianificazione preliminare necessario affinché il corso proceda senza intoppi. Idealmente, la supervisione dovrebbe avere cadenza mensile, se non settimanale.

### *Coinvolgere i familiari*

Il lavoro con la famiglia è cruciale per il successo del corso, ma può far sorgere un dilemma importante: senza il supporto della famiglia, l'efficacia del corso si riduce significativamente, ma allo stesso tempo il corso prevede che la maggior parte delle sessioni sia rivolta solo alle persone con demenza. A volte i familiari-caregiver possono sentirsi in qualche modo esclusi dal corso, ma ci sono due motivi per cui riteniamo importante focalizzare le sessioni solo sulla persona con demenza:

- primo, nella nostra esperienza abbiamo rilevato che quando la persona con demenza partecipa a una sessione con il proprio partner o un familiare, spesso fa parlare quella persona al posto suo, quindi non sentiamo la sua voce;
- secondo, molti partecipanti hanno emozioni forti riguardo alle loro relazioni, emozioni che hanno bisogno di esplorare liberamente. Il più delle volte la persona

con demenza prova emozioni molto contrastanti: gratitudine per il sostegno e l'amore che le vengono dimostrati, ma anche sentore di altro. Generalmente si tratta di senso di colpa per l'aggravio dell'onere che ora ricade sul partner o desiderio di non far preoccupare i familiari riconoscendo davvero quanto la sua vita sia cambiata. In rari casi ci può essere anche irritazione o frustrazione per alcuni aspetti delle loro relazioni.

Perciò è importante fornire alle persone con demenza uno spazio sufficientemente sicuro in cui esplorare le proprie emozioni e ascoltare gli altri partecipanti fare lo stesso. Al contempo dobbiamo assicurarci che le famiglie siano coinvolte il più possibile nel corso; a questo scopo offriamo le seguenti risorse.

- *Le dispense.* Le dispense del corso sono il modo più efficace per comunicare con il partner e i familiari. Perciò è essenziale incoraggiare familiari e partner a discutere delle tematiche trattate nelle dispense con i partecipanti e a lavorare insieme sul materiale, completando gli esercizi come indicato.
- *La sessione preliminare.* Durante questo incontro, la persona con demenza è insieme al partner, un familiare o un amico. È una sessione cruciale, perché è durante questo incontro che spiegherete cosa la partecipazione al gruppo implica e qual è la sua filosofia, cioè che riunirsi per discutere le proprie esperienze, per quanto spesso sia difficile, aiuta le persone ad accettare il cambiamento e a adattarsi ad esso. Potete quindi esplicitare che vi aspettate che le coppie o le famiglie trovino del tempo, dopo ogni sessione, per discutere le dispense e che, se hanno dubbi o domande, possono contattarvi. Durante l'incontro preliminare, potrebbe essere necessario affrontare eventuali dubbi e ansie dei familiari riguardo alla partecipazione della persona con demenza al corso e spiegare come possono darle sostegno.
- *La sessione a fine corso.* Durante questo incontro dovrete incoraggiare i partner o familiari a continuare ad aiutare la persona con demenza riguardo a quanto affrontato nel corso e a darvi un riscontro riguardo a eventuali cambiamenti che hanno notato. Sarà inoltre un'occasione per discutere brevemente (e senza violare la riservatezza) quali sono state le principali questioni discusse e di esporre i punti di vista dei partecipanti.
- *Incontri paralleli con i familiari.* A volte, se le risorse lo permettono, è possibile tenere delle sessioni con i familiari parallele a quelle del corso. Tuttavia, sapendo che la maggior parte dei servizi socio-sanitari ha risorse limitate, precisiamo che non è indispensabile. Se le risorse lo permettono, questi incontri andrebbero idealmente condotti da un professionista dei servizi sanitari e discutere sia i bisogni dei familiari-caregiver sia i contenuti del corso. Se invece le risorse non lo permettono, si possono incoraggiare i familiari a incontrarsi, magari in un caffè, come gruppo di auto mutuo aiuto.

#### *Abilità di conduzione di un corso*

Parlare della demenza e dei problemi che causa è importante perché le persone possano comprendere la propria situazione. Al corso, i partecipanti possono aiutarsi a vicenda ad accettarla e imparare nuovi modi per fronteggiare alcuni dei cambiamenti. Tuttavia, discutere questioni così difficili prima che siano pronti a farlo può provocare sofferenza e far percepire il corso come ambiente non sicuro.

Durante le primissime sessioni, quindi, potrebbe essere meglio parlare in termini generali di «problemi di memoria» piuttosto che utilizzare il termine

«demenza». Allo stesso tempo, se qualche partecipante usa i termini «malattia di Alzheimer» o «demenza», dovrete essere pronti a parlarne in modo diretto. Questo è un aspetto importante, perché la partecipazione al corso può aiutare le persone anche a superare alcune delle loro paure riguardanti la demenza. Robert, un partecipante a una delle prime versioni del corso che all'inizio era riluttante a parlare della propria demenza, disse (Watkins et al., 2006):

Venire qui mi tira su tantissimo il morale. Incontrarvi, ascoltare come fate voi. Ora il problema non si pone più, il problema del calo di memoria mi spaventava, ma poi sono venuto qui e non mi spaventa più... Perché pensavo: beh, sto diventando pazzo, sto andando fuori di testa. Come sarò tra altri cinque anni? Ma adesso mi rendo conto che anche altre persone hanno questo problema.

Con il procedere del corso, potete iniziare lentamente a esplorare come la perdita di memoria e altri problemi cognitivi influiscono sulle persone e come le fanno sentire. Si tratta di aiutare i partecipanti a condividere le loro esperienze, a comprendere che non sono soli e ad acquisire sicurezza di sé nel discutere insieme di questo difficile argomento.

Potete aiutare le persone a rendersi conto di essere accomunate da problemi molto simili facendo notare le situazioni in cui i partecipanti descrivono esperienze analoghe. Cercate al contempo di non tagliare fuori chi ha esperienze diverse. Ad esempio, alcune persone potrebbero avere difficoltà a parlare a causa della disfasia, mentre altre potrebbero essere diverse per età, etnia o genere. Fate molta attenzione se ci sono persone con demenza a esordio precoce, che potrebbero ancora lavorare e avere una famiglia relativamente giovane. Se tra i partecipanti non ci sono altre persone come loro, è probabile che si sentano isolate. Assicuratevi che le differenze tra i vari partecipanti siano tenute presenti e discusse apertamente dando tutto il supporto e l'empatia possibili.

Discutere le esperienze legate alla perdita di memoria può essere stressante. Siate delicati e non forzate le persone a parlare se sono riluttanti a farlo. Prendete nota dei partecipanti che faticano a parlare della demenza. Se qualcuno sta in silenzio e non parla, verificate come si sente.

### *Punti chiave*

- Siate positivi: aiutate i partecipanti ad avere una visione realistica delle loro difficoltà, ma esplorate modi per ridurre la disabilità, incoraggiandoli a non arrendersi e a fare leva sui loro successi passati.
- Offrite assistenza solo quando è necessario. Cercate di ricordare questa semplice frase: «Chiedi, non dire» (si veda sopra la discussione sulle evidenze di ricerca al riguardo). Troppo spesso i facilitatori inesperti fanno l'errore di correre troppo e di dire ai partecipanti cosa potrebbero pensare.
- Incoraggiate i partecipanti a comunicare tra loro e a condividere emozioni ed esperienze simili. Provate a chiedere: «Il signor X stava dicendo... Voi che cosa ne pensate?».
- Siate la «memoria» del gruppo: ricordate cosa hanno detto le persone e, quando potete, tornateci su.
- Chiedete più informazioni: cercate di usare sollecitazioni come «Questo è interessante, ci dica di più».
- Lasciate che le persone esprimano e sperimentino emozioni forti, anche negative, come rabbia o vergogna.



# LE SESSIONI

 **INCONTRO PRELIMINARE**  
con i partecipanti e i loro familiari

 **SESSIONE 1**  
Ho qualcosa che non va?

 **SESSIONE 2**  
Aiuti e strategie per ricordare

 **SESSIONE 3**  
Preoccupazione, stress e memoria

 **SESSIONE 4**  
Affrontare le emozioni

 **SESSIONE 5**  
Relazioni. Dirlo o non dirlo?

 **SESSIONE 6**  
Che cos'è la demenza?

 **SESSIONE 7**  
Vivere meglio che si può

 **SESSIONE 8**  
Mantenersi attivi

 **SESSIONE CONCLUSIVA**  
Ricapitolando

# INCONTRO PRELIMINARE

## con i partecipanti e i loro familiari

### La sessione in sintesi

- OBIETTIVO** ● Obiettivo di questa sessione è presentare la filosofia del corso e spiegare cosa significa e implica partecipare al gruppo. La sessione dovrebbe anche dare rassicurazione.
- CONTESTO** ● Il corso «Vivere bene con la demenza» si propone di riunire persone che vivono con la demenza (e le loro famiglie) per discutere delle loro esperienze, perché questo le aiuta a adattarsi ai loro problemi. È importante anche affrontare qualunque paura che i partecipanti e/o i loro partner/familiari/amici potrebbero avere riguardo alla partecipazione al corso.
- PROCEDURA** ● È importante dare il benvenuto ai partecipanti e ai loro partner/familiari/amici e presentarli, così che sentano che siete interessati alle loro esperienze. Prima di iniziare la sessione i facilitatori dovranno accordarsi sui rispettivi ruoli.
- CONTENUTO** ● Inizialmente ci concentreremo sul presentarsi e sul conoscersi, poi esporremo le questioni pratiche inerenti la partecipazione al corso e le regole del gruppo; infine, presenteremo il corso «Vivere bene con la demenza». I messaggi chiave da comunicare sono: (1) è importante partecipare a tutte le sessioni settimanali; (2) le attività da svolgere tra una sessione e l'altra (lettura e discussione delle varie dispense con i familiari) sono una parte fondamentale del corso.

### Programma per l'incontro preliminare con i partecipanti e i loro partner/familiari

Obiettivi	Attività	Durata	Materiali	Risultati attesi
Presentare il corso e le sue finalità	Benvenuto ed esercizio «rompighiaccio»	30 minuti	Tè e caffè, cartellini con i nomi, pennarello e lavagna a fogli mobili	Dopo avere fatto conoscenza, partecipanti e i familiari dovrebbero sentirsi più a proprio agio e rilassati
Aiutare i partecipanti a comprendere la filosofia del corso	Che cosa significa «vivere bene con la demenza?»	15 minuti		I partecipanti avranno una conoscenza migliore del corso
Fare in modo che i partecipanti e i loro familiari «sottoscrivano» l'idea del corso e ne parlino insieme	Spiegare cosa i partecipanti possono trarre dalla frequenza del corso	30 minuti	Dispense, cartelline, lavagna a fogli mobili e pennarello	I partecipanti dovrebbero comprendere la finalità del corso e come può essere utile per loro
Evidenziare l'importanza di frequentare e di discutere a casa le sessioni Valutare se familiari e amici possono incontrarsi	Concludere la sessione	15 minuti		Partecipanti e familiari/amici comprendono l'importanza di lavorare insieme a casa, usando le dispense e adottando accorgimenti pratici

## Attività 1: benvenuto ed esercizio «rompighiaccio»

### *Preparazione prima dell'incontro*

Preparate la stanza con un numero di sedie adeguato al numero di partecipanti attesi. Assicuratevi che siano tutte dello stesso tipo e posizionatele in modo che tutti riescano a vedere la lavagna a fogli mobili. Preparate del tè e del caffè da offrire prima dell'inizio della sessione e assicuratevi che l'incontro «parta» il prima possibile. Essendo la prima sessione, offrire tè o caffè può essere un modo per dare il benvenuto, ma se i partecipanti preferiscono servirsi da soli va bene comunque: osservate però come le persone con demenza maneggiano l'acqua bollente e siate pronti a intervenire se notate che potrebbe essere inutilmente rischioso. Se usate i cartellini con i nomi, assicuratevi che siano grandi abbastanza da essere leggibili.

### *Introduzione*

Assicuratevi di conoscere i nomi di tutte le persone che parteciperanno al corso e qualunque bisogno possano avere in termini di salute e sicurezza. Dopo aver dato il benvenuto a tutti, passate piuttosto rapidamente alla prima attività.

### *Esercizio «rompighiaccio»: come siamo arrivati qui?*

- Chiedete a ciascuna coppia (persona con demenza e familiare) di raccontare alla coppia accanto (o comunque a qualcuno che ancora non conoscono) come sono arrivati al gruppo.
- Suggeste di accordarsi su chi racconta per primo e assicuratevi che tutti abbiano carta e penna per prendere nota, se vogliono, di ciò che gli viene detto. Una coppia racconta per qualche minuto, poi la parola passa all'altra.
- Chiedete a ogni coppia di presentare la coppia con cui ha lavorato al resto del gruppo. Cercate di far esporre la presentazione alla persona con demenza, ricordando che alcune potrebbero avere difficoltà e avere bisogno di aiuti e sostegno.

## Attività 2: cosa significa «Vivere bene con la demenza?»

Spiegate al gruppo che in questo corso vi concentrerete sul «vivere bene» con la demenza. Con questo intendiamo dire che vogliamo aiutare le persone che vivono con la demenza e le loro famiglie a condurre una vita il più appagante possibile nonostante le difficoltà e le sfide che incontrano a causa della malattia. Parlare con altre persone che si trovano a vivere esperienze simili è importante, perché è così che scopriamo di non essere da soli. Ma è anche difficile: a volte è naturale non voler pensare alle cose difficili.

**N**elle sessioni parleremo a volte di «vivere bene», ma sappiamo che non esiste una cura per la demenza. La demenza influisce non solo su capacità come la memoria, ma anche su altri aspetti della persona. A volte le persone perdono fiducia in se stesse o cambiano modo di vivere. Ad esempio, potrebbero non andare più a fare spese perché hanno difficoltà a ricordare cosa comprare o paura di fare confusione al momento di pagare. Spesso le persone non sanno se parlare agli altri della propria demenza, o cosa dire a riguardo. Partecipare al gruppo non vi aiuterà ad avere più memoria, ma speriamo che, parlando della malattia con altre persone, riusciate a trovare modi per sentirvi più sicuri e che questo migliori la qualità della vostra vita, aiutandovi a vivere meglio.

Crediamo che il modo migliore per farlo sia:

- adattarsi a quello che è cambiato e imparare a convivere;
- conservare la speranza e il senso della propria vita;
- prendere decisioni riguardo a come le cose stanno ora e a come vorreste che fossero in futuro;
- trovare un modo per ovviare ai problemi che sorgono;
- sentirsi parte della vita invece che sentirsene esclusi.

Durante il corso:

- vi incoraggeremo a condividere le vostre esperienze;
- vi aiuteremo a sentirvi più sicuri nel pensare ai vostri problemi e nel parlarne con gli altri;
- parleremo di come vivere nel miglior modo possibile anche con questi problemi, ad esempio pensando a prendere decisioni sulla vostra vita.

Per raggiungere questi obiettivi, abbiamo bisogno che anche le famiglie facciano la loro parte per dare sostegno al gruppo:

- leggendo le dispense con i partecipanti e parlandone insieme;
- facendo insieme alcuni esercizi (ad esempio quello sul rilassamento per aiutare la memoria).

Incoraggiamo partecipanti e partner/familiari a leggere attentamente le dispense a casa. Parlatene e provate a fare gli esercizi. Questo vi aiuterà a ricordare gli aspetti più importanti del corso e a usare a casa le idee che discutiamo in gruppo. È una parte molto importante del corso.



### Attività 3: che benefici potete trarre dal venire qui?

Scopo di questo esercizio è far sì che partecipanti e partner/familiari parlino di cosa sperano di trarre dalla partecipazione al gruppo. Questo aiuterà anche le persone a conoscersi meglio. All'inizio dell'attività, consegnate a ogni coppia una cartellina e le dispense per questa sessione. Passate brevemente in rassegna i punti essenziali che non avete ancora esposto riguardo al corso e descrivetene a grandi linee la struttura, accennando a cosa farete nelle sessioni successive.

Mentre un facilitatore raccoglie feedback dai partecipanti, l'altro può scriverli sulla lavagna a fogli mobili. Scrivete i pensieri positivi a sinistra e le preoccupazioni sulla destra.

Chiedete a ciascuna coppia di esporre alla coppia accanto:

- cosa spera di ottenere dalla partecipazione al corso;
- eventuali timori a riguardo.

Dopo circa 5 minuti, chiedete di condividere quanto emerso con il resto del gruppo e scrivetelo sulla lavagna a fogli mobili. Rispondete ai timori espressi e rinforzate le aspettative realistiche.

Essendo questa la prima sessione ed essendo probabile che i partecipanti siano molto in ansia, andate con lentezza e cautela. Tuttavia, quando scrivete ciò che hanno detto, fate il possibile per evidenziare con delicatezza ogni elemento connesso al vivere bene con demenza su cui potrebbe essere necessario ritornare in un secondo momento; ad esempio:

- se la persona con demenza ha perso fiducia in se stessa;
- se il suo comportamento è cambiato, ad esempio se non esce quasi più di casa;
- qualsiasi idea o obiettivo su come vorrebbero cambiare la propria vita.



## Concludere la sessione

Concludete la sessione facendo principalmente due cose.

Primo, descrivete gli aspetti operativi del corso. Sottolineate l'importanza di partecipare a tutte le sessioni, che hanno cadenza settimanale, e informatele su come vi possono contattare nel caso non potessero esserci (assicuratevi di aggiungere i vostri contatti sulle dispense per questa sessione). Esplicitate anche come possono contattarvi se hanno timori riguardo a questioni emerse o cose dette durante il corso. È molto meglio che le persone che hanno timori vi contattino per discuterne piuttosto che rimangano in silenzio. Rassicurate i partecipanti sul fatto che potrebbero volerci alcune settimane prima che si sentano a proprio agio al corso, ma che la maggior parte delle persone che lo frequentano sentono che le aiuta e sono contente di farne parte.

Secondo, chiedete se i partner possono incontrarsi mentre le persone con demenza sono alle sessioni. Se per la vostra équipe non è possibile condurre un corso parallelo per i carer, magari partner e familiari potrebbero incontrarsi in un caffè o trovare un altro modo per scambiarsi sostegno.

# SESSIONE 7

## Vivere meglio che si può

### La sessione in sintesi

**OBBIETTIVO** In questa sessione l'obiettivo è considerare le cose concrete che le persone possono fare per assicurarsi di vivere bene con la demenza.

**CONTESTO** Proseguiremo il lavoro svolto nelle settimane precedenti suggerendo che le persone con demenza possono assumere un ruolo attivo nel prendere decisioni riguardo alla propria vita.

**PROCEDURA** Questo è spesso un tema delicato da discutere, perché implica guardare a un futuro in cui le capacità che i partecipanti hanno ora potrebbero gradualmente venire meno. Il filo rosso, in questa sessione, è la possibilità di cercare di assumere attivamente il controllo della propria vita, decidendo di dedicarsi di più alle cose che piacciono o di fare programmi per il futuro.

**CONTENUTO** Il metodo principale usato in questo incontro è la discussione di gruppo, attraverso la quale cercherete di aiutare i partecipanti a riflettere su diversi aspetti che per loro potrebbero essere nuovi. Inoltre, li incoraggerete a esplorare i loro pensieri riguardo a cosa possono fare per vivere bene e adattarsi alla loro situazione. Alcuni dei temi di oggi saranno più difficili altri, ad esempio parlare del futuro e pensare a come adattarsi ad esso.

### Programma della sessione 7 «Vivere meglio che si può»

Obiettivi	Attività	Durata	Materiali	Risultati attesi
Ritornare su quanto fatto durante la sessione precedente	Riepilogo di quanto discusso la settimana precedente	10 minuti	Fogli della lavagna a fogli mobili con gli appunti delle sessioni precedenti	Questo è un ripasso del tema precedente e un punto di partenza per la sessione di oggi
Aiutare i partecipanti a riflettere sulle cose che possono fare per avere controllo	Che cosa sapete fare bene?	40 minuti	Lavagna a fogli mobili e pennarello	I partecipanti individuano che cosa li fa stare e sentire bene e identificano aree in cui possono assumere il controllo della propria vita
Introdurre la Pianificazione Condivisa delle Cure e riflettere sulla questione di guidare l'auto	Assumere il controllo della propria vita e guidare	40 minuti	Lavagna a fogli mobili, pennarello e dispense	I partecipanti discutono i vari elementi della Pianificazione Condivisa delle Cure e questioni riguardanti il guidare

#### Attività 1: introduzione e riepilogo della sessione precedente

Oggi parleremo di come potete vivere bene con la demenza. Questo significa capire gli effetti che la demenza ha su di voi e riconoscere come vi fa sentire e come questo influisce su ciò che fate e non fate. Quando saprete di più a riguardo, discuteremo dei cambiamenti che potreste fare e di come farli. Lo scopo è aiutarvi a sentirvi più sicuri di voi stessi.

**Suggerimento** Se ci sono persone con demenza a esordio precoce e/o persone che ancora lavorano, assicuratevi di considerare anche la loro situazione nella discussione.

Ricordate al gruppo quanto fatto la settimana precedente; chiedete ai partecipanti se:

- durante la sessione precedente hanno avuto difficoltà a parlare della diagnosi di demenza;
- hanno parlato con qualcun altro della demenza;
- come si sono sentite le persone a cui ne hanno parlato?

 **Attività 2: che cosa sapete fare bene?**

**È** importante riconoscere le cose che vi riescono e che fate bene. Sapere in che cosa siete capaci può aiutarvi a essere soddisfatti e a sentirvi più sicuri di voi stessi. Ora esamineremo le cose in cui sentite che ve la state cavando bene, che sono significative per voi o che stanno andando bene per voi.

Chiedete ai partecipanti di dire che cosa sta andando bene nella loro vita in questo momento, cosa vorrebbero fare di più, cosa dà loro un senso di speranza o scopo o le fa stare bene.

Scrivete le risposte sulla lavagna a fogli mobili, così che i partecipanti possano vederle. Potete usare questi elementi positivi per aiutare i partecipanti a riflettere su come si sentono in queste situazioni. Quando le cose vanno bene si sentono ottimisti, rilassati, sicuri di sé, ecc.?

**Suggerimento** Aiutate i partecipanti a trovare almeno una cosa positiva. Se si sentono in stallo o hanno un atteggiamento negativo, ponete domande aperte e usate ciò che sapete e avete osservato di loro per aiutarli.

*Raccogliere nuove sfide*

**S** spesso è importante avere nuove sfide nella vita, perché questo può darci un modo nuovo di guardare alla vita e aiutarci a sentirci meglio. Magari potreste provare a:

- ricominciare a fare cose che non fate da qualche tempo (e che forse ora vanno fatte in modo diverso);
- dedicarvi a un hobby o frequentare un'associazione o un circolo culturale;
- tenere la mente allenata, ad esempio con le parole crociate o seguendo i quiz in tv;
- avere uno stile di vita sano, fare movimento e avere un'alimentazione corretta (ne parleremo più diffusamente la settimana prossima);
- riflettere su come avete affrontato i periodi difficili in passato. Ci sono cose che all'epoca vi avevano aiutato e che pensate potrebbero aiutarvi anche adesso?

 **Attività 3: assumere il controllo della propria vita – Pianificazione Condivisa delle Cure**

**N**elle settimane scorse abbiamo detto che alcune persone parlano di un «viaggio della demenza». Parte di questo viaggio implica pensare al futuro, una cosa che spesso è molto difficile

da fare, perché significa riconoscere che le cose potrebbero peggiorare. Tuttavia, alcune persone trovano utile sentire di avere preso delle decisioni riguardo al proprio futuro. Spesso è una cosa che la persona può fare e poi non pensarci più, sicura nella consapevolezza che, se le cose peggiorano, ha fatto i preparativi necessari.

Alcuni modi per assumere il controllo della vostra vita sono:

- parlare del futuro con le persone che vi sono vicine;
- nominare un amministratore di sostegno;
- fare testamento;
- fare testamento biologico (disposizioni anticipate di trattamento).

### **Amministratore di sostegno e testamento biologico**

Uno dei modi per pianificare in anticipo il futuro è nominare un amministratore di sostegno. Un altro modo è fare testamento biologico, con cui potete mettere per iscritto che non volete accettare certi trattamenti o quali scelte di cura preferite che vengano fatte.

Nominando un amministratore di sostegno scegliete una persona di vostra fiducia che agisca a vostro nome, se doveste arrivare a un punto in cui non siete in grado di prendere decisioni. Questa persona sarà il vostro «amministratore» e voi potete scegliere quali decisioni prenderà a vostro nome. L'amministratore di sostegno si occuperà delle decisioni che riguardano sia le vostre proprietà e finanze sia la vostra salute e l'assistenza sociale e socio-assistenziale.

Il testamento biologico riguarda le decisioni sulla vostra salute. Con il testamento biologico mettete per iscritto quali terapie e trattamenti intendete o non intendete accettare se doveste trovarvi in condizione di incapacità di esprimere il vostro diritto di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte.

Per nominare il vostro amministratore di sostegno, dovrete presentare la richiesta al giudice tutelare (non occorre un avvocato) che, entro 60 giorni dalla ricezione della richiesta, pronuncerà il decreto di nomina. Al link <https://demenze.regione.veneto.it/servizi/amministratore-di-sostegno> trovate maggiori informazioni e sui siti web dove potete scaricare il modello di istanza per la nomina dell'amministratore di sostegno. Altre cose che potete considerare sono mettere in ordine i vostri conti e fare testamento (o aggiornarlo).

Chiedete ai partecipanti cos'altro potrebbero fare per assumere il controllo della propria vita. Porsi l'obiettivo di dedicarsi a hobby e attività li farebbe sentire più sicuri di sé?



### **Attività 4: guidare**

**N**on poter guidare è uno dei maggiori problemi che molte persone con demenza affrontano. Ma avere una diagnosi di demenza non è di per sé necessariamente una ragione sufficiente per smettere di guidare. Quello che conta, da un punto di vista legale e concreto, è se siete in grado di guidare in sicurezza. Tuttavia, se avete ricevuto una diagnosi di demenza e volete continuare a guidare, dovete contattare il vostro medico di famiglia e/o specialisti (come quelli del Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze). Inoltre sarà opportuno contattare la propria agenzia assicurativa per capire la validità della vostra copertura assicurativa.

Anche se rinunciare a guidare spesso è difficile, ci sono molti modi di aggirare i problemi che smettere di guidare può creare: ad esempio, il denaro che risparmiate sarà spesso più che sufficiente a coprire il costo di usare con più regolarità taxi e mezzi pubblici. Parliamone un attimo.

Chiedete al gruppo:

- chi di loro guida ancora?
- chi ha smesso a causa della diagnosi?
- che effetti ha avuto smettere di guidare?
- come si spostano?
- come si sentono riguardo alle diverse alternative?

Cercate di aiutare i partecipanti a pensare ad altre opzioni possibili per viaggiare e incoraggiateli a discuterle in gruppo. La demenza potrebbe essere una condizione che dà diritto al contrassegno per disabili.

### Concludere la sessione

Potete concludere la sessione con le parole di James McKillop. Usatele per sintetizzare ciò che i partecipanti hanno detto e per incoraggiare l'ulteriore riflessione. Infine, ricordate ai partecipanti di lavorare sulle dispense con i familiari, a casa.

**P**er concludere la sessione di oggi vi leggerò alcune frasi di un uomo scozzese a cui era stata diagnosticata la demenza, James McKillop. Le scrisse un paio di anni dopo avere ricevuto la diagnosi. James divenne un personaggio ben conosciuto in Scozia, grazie al suo impegno a sostegno dei diritti delle persone con demenza. «Sentirmi dire che avevo la demenza fu come se una porta si riaprisse dopo un periodo difficile della mia vita: nuove sfide, nuove opportunità. Voglio che le persone capiscano che la demenza non è una fine: è un nuovo inizio, in cui fai le cose in modo diverso. Anche se alcune cose cambiano per sempre, c'è ancora tanto che si può fare» (James McKillop, 2003).