

TIncontronline : costruire benessere per le persone affette da Alzheimer e le loro famiglie

Autor(en): **Pezzati, Rita / Carbini, Dante**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Iride : rivista di economia, sanità e sociale**

Band (Jahr): - **(2021)**

Heft 11

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-1044593>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Rita Pezzati e Dante Carbini

Rita Pezzati è psicologa e psicoterapeuta FSP, Professore SUPSI DEASS, membro GINCO, formatrice presso alcune scuole di psicoterapia ed esperta di invecchia-

mento; l'ultimo libro pubblicato da Maggioli nel 2020 è sulla metodologia delle terapie non farmacologiche nella demenza.

Dante Carbini è attore professionale, membro GINCO, è stato giocatore professionale di baseball, ha una formazione come animatore ed è esperto di respiro.

TIncontronline: costruire benessere per le persone affette da Alzheimer e le loro famiglie

Invecchiare in modo consapevole per avere una buona qualità di vita è un traguardo sempre più ambito sia in un invecchiamento fisiologico sia con la presenza di patologie. L'associazione Alzheimer Ticino, GINCO (Gruppo INvecchiamento CONsapevole), l'Accademia Teatro Dimitri e il Centro competenze anziani della SUPSI, propongono uno sguardo "incarnato" nell'accompagnare le persone affette da demenza e nel formare chi si prende cura di loro.

Invecchiare

Dire che l'invecchiamento va di moda può sembrare alquanto bizzarro, ma il numero di persone anziane, sempre più anziane aumenta costantemente e la loro salute psico-fisica si conserva sempre più a lungo. Parallelamente la società si è aperta a concetti quali *aging is lifelong*, cioè se l'invecchiamento si dipana lungo l'intero corso di vita delle persone e i confini tra un'età e l'altra diventano più labili così come i cambiamenti della società diventano sempre più veloci, e *age is society-wide*, cioè l'invecchiamento investe tutte le sfere della società. Le società stesse stanno invecchiando e stanno trasformando, grazie alle nuove tecniche e modalità di pensiero, lo stesso invecchiamento degli individui. Ne deriva il bisogno di una nuova cultura che risulti dalla convergenza tra tecnologia e globalizzazione, che promuova maggiore apertura di dialogo anche a livello politico (affrontando quindi in modo maggiormente inclusivo tematiche come il deterioramento cognitivo, l'accompagnamento alla morte alla morte, ecc.). Non possiamo però non essere consapevoli che una parte della popolazione che vive l'esperienza dell'invecchiare a lungo è a rischio di sviluppare

patologie croniche e/o invalidanti. Fra queste, le varie forme di malattie che costellano la diagnosi di demenza. È indispensabile che noi curanti siamo in grado di stare nell'accompagnamento e la cura scevri da preconcetti e pregiudizi, con un'attenzione all'alterità e quindi alla specificità che i nostri interventi devono proporre, per supportare l'identità sociale e personale. Nelle demenze questo avviene, per chi cura e accompagna, grazie alla consapevolezza della dividualità^[1] e dell'*embodiment*.

Demenze

Come in altri campi di cura, lo spostamento del modello di comprensione delle demenze dalla prospettiva medica a quella bio-psicosociale e poi a quella della complessità, ha riportato al centro dell'attenzione la persona che incarna questa malattia, con le sue competenze conservate e il suo modo specifico di relazionarsi in funzione dei deficit e delle sue risorse. I contributi che sottolineano la centralità della persona come soggetto incarnato e l'esistenza di una variabilità di caratteristiche individuali, che influenzano la risposta nel decorso della malattia, stanno diventando sempre più numerosi.

“È indispensabile per i curanti stare nell'accompagnamento scevri da preconcetti, con un'attenzione all'alterità e quindi alla specificità che gli interventi devono proporre per supportare l'identità sociale e personale.”

L'attenzione si focalizza sul riconoscimento dell'unicità identitaria di ogni persona, permette di costruire un incontro intersoggettivo nell'"hic et nunc" della relazione che necessita di due co-costruttori, con una grande atten-

[1] E. Pasquarelli, E. (2018). *Antropologia dell'Alzheimer*. Alpes Italia.

zione da parte di chi cura al cogliere la "presenza presente" della persona affetta da demenza (Pad), che spesso dura il breve tempo di un momento, ma che dona spazi di comprensione e benessere emotivo importante per tutti e due gli attori in campo. Si assiste così a un riposizionare il senso delle rappresentazioni: il curare diventa un'esperienza del dare e del ricevere, cioè di uno scambio, un ascolto dei significati soggettivi. Questa posizione consapevolmente intersoggettiva è imprescindibile affinché la Pad possa ritrovarsi grazie a quella relazione in corso, e che i suoi comportamenti sintomatologici acquisiscano un significato comunicativo, come modalità espressiva nella co-costruzione della relazione.

Ovviamente, dato il tipo di malattia che abita la Pad, la consapevolezza dell'accadere e la responsabilità dell'attribuzione di significato riguardano solamente chi offre cura.

TIncontro

Dal 2017 l'Associazione Alzheimer Ticino sostiene il gruppo TIncontro. Questo gruppo è rivolto a persone che hanno da poco ricevuto la diagnosi di disturbo neurocognitivo (o demenza) ed ha lo scopo di offrire uno spazio-tempo quindicinale per ascoltare sé stessi ed essere ascoltati da altre persone che vivono esperienze quotidiane di perdita di abitudini, conoscenze, competenze, ecc., accomunabili nella forma ma con un vissuto esperienziale strettamente legato alla soggettività e unicità di ognuno. Questi incontri sono guidati da due professioniste esperte di invecchiamento e demenza: Katia Tunesi (infermiera e counsellor) e Rita Pezzati (psicologa, psicoterapeuta di GINCO, professore SUPSI).

La partecipazione è possibile finché la capacità espressiva verbale permette lo scambio con il gruppo. Sono incontri quindicinali della durata di un'ora e mezza. L'ultimo gruppo che è stato interrotto per oltre un anno dal Covid era composto da sette persone, due donne e cinque uomini.

“Lo spostamento del modello di comprensione delle demenze dalla prospettiva medica a quella bio-psicosociale e poi a quella della complessità, ha riportato al centro dell'attenzione la persona che incarna questa malattia.”

L'ultimo arrivato, 58 anni, si presentò dicendo: *“Ero nel pieno del mio lavoro, mi avevano appena offerto un nuovo posto ancora più interessante e mi è*

caduta addosso questa malattia di Alzheimer...e adesso vivo un tempo lento...”. Altri dicono: “È difficile non poter pianificare il futuro...ma resta la voglia di viverlo! E in questo il gruppo mi aiuta, ci siamo gli uni per gli altri! Sia con gli aspetti sgradevoli che quelli belli e questo lasciar andare porta a poter ancora scoprire”, o chi dice che è importante non stare nascosti “in una stanza chiusa”, oppure che sente il bisogno di sdrammatizzare questa malattia...che c'è di peggio e che si può poter vivere anche se le cose non vanno come ci si aspettava. A volte i partecipanti si scambiano i vissuti su come affrontare momenti difficili, in cui ad esempio si trovano da qualche parte e non sanno più come tornare a casa, o quando prende lo sconforto di accorgersi che non si riesce più a scrivere. Nella fase della pandemia gli incontri si sono interrotti. Avendo colto il peggioramento che la situazione pandemica accentuava, abbiamo pensato una soluzione possibile di contatto.

TIncontronline

Come nasce questa proposta? Da un incontro felice tra due persone (gli autori del presente articolo) con professionalità diverse che condividono la passione per quanto fanno e non hanno paura di mischiare le loro conoscenze teoriche e pratiche per rispondere a un'esigenza impellente, che è quella di trovare modi sempre più efficaci di costruire benessere nell'attività professionale. Da cinque anni lavorano insieme, con professionisti del mondo socio-sanitario ospedaliero, in casa per anziani e istituti per persone con disabilità.

La proposta TIncontronline è stata realizzata grazie alla preziosa collaborazione del Dr. Brenno Galli e al sostegno finanziario della Fondazione Alfred Loppacher e Héléne Mettler. Si rivolge a chi vive direttamente l'esperienza della demenza, cioè la persona stessa e il suo entourage. La partecipazione è aperta alle Pad e ai loro familiari che già hanno partecipato a TIncontro, ma anche ad altre persone che vivono situazioni simili. Un primo incontro è previsto con i familiari curanti per costruire il senso della proposta, e dare le indicazioni su come utilizzare il materiale che riceveranno: un video con otto incontri, dei bastoncini, dei foulard e un cd di musiche composte appositamente per questi esercizi. Proponiamo inoltre incontri quindicinali solo con i familiari curanti, per condividere il loro vissuto, le fatiche, le gioie durante gli esercizi e costruire una conoscenza migliore, della comunicazione non

verbale del loro caro che li orienti nell'ineludibile andamento di perdita del linguaggio che accompagnerà l'evolvere della malattia.

Gli scopi che ci siamo prefissi sono la possibilità di esperire dei momenti di benessere condivisi, grazie alla pratica degli esercizi proposti, favorire la lettura delle strategie di comportamento comunicativo che il proprio caro attiva per adeguarsi all'evolversi della malattia e aumentare quindi la consapevolezza nel familiare curante di poter continuare ad accudire e a mantenere una relazione emotiva con la Pad tramite un linguaggio "altro".

La conoscenza del funzionamento psichico dell'essere umano (fra cui il fondamentale tema della sicurezza di cui la teoria dell'attaccamento ha dato modelli di comprensione), quelle sulle demenze, la pedagogia teatrale rivisitata da Dante Carbini e tutte le nuove informazioni che le neuroscienze ci offrono per sempre meglio capire il funzionamento intero delle persone, sono le basi che hanno costituito la costruzione di questo progetto pilota. Il tipo di esercizio, la gradualità di modulazione della vicinanza fisica e relazionale sono il risultato di uno studio specifico da noi condotto di come l'attivazione *bottom-up*, in questo contesto specifico, permetta la costruzione della percezione fisica ed emotiva di benessere e come questa generi una rappresentazione della relazione tra i due partner rinnovata, più armoniosa, creativa e aperta agli ulteriori cambiamenti. Ma anche la costruzione di una memoria del corpo che sta, condivide nella presenza di quel momento. Benessere che il familiare curante potrà ripensare, riguardare con noi, da solo, con altri. Benessere che nella Pad costituisce una memoria relazionale di sicurezza. Si tratta quindi di un progetto che prova a rendere incarnato il messaggio chiaro delle neuroscienze: per costruire benessere e qualità della vita dobbiamo coinvolgere il sistema di sicurezza del cervello, che con la sua parte costitutiva che è la mente, è ambiente-dipendente.

Concludendo

A partire da queste esperienze GINCO e l'Accademia Teatro Dimitri proporranno a partire da maggio il nuovo CAS Teatralità incontra la demenza. Si tratta di un percorso formativo esperienziale e teorico. Una formazione che esplora le diverse dimensioni nell'incontro umano, con un'attenzione particolare a quello tra le Pad e chi, con loro, condivide o vorrebbe avvicinarsi alla loro

quotidianità. Un'esperienza dedicata a un'ampia gamma di professionisti del settore e non, e a persone interessate a questo aspetto specifico dell'invecchiamento.

Si tratta di un'esplorazione che attinge direttamente agli studi dedicati alla demenza, alla pedagogia della formazione per l'attore e a tecniche dedicate ad una partecipazione consapevole alla dinamica del respiro.

Inoltre, partendo dal riconoscimento dei limiti vogliamo esperire le possibilità e le dimensioni emotive ancora attive e a disposizione dell'individuo per interagire con il mondo, così come il riconoscere che la possibilità di relazionarsi con l'altro nel rispetto della sua condizione di Vita parte prima di tutto da una dimensione di ascolto verso sé stessi.

Infine, vorremmo trovare attraverso lo sguardo artistico e teatrale, le possibilità per veicolare il proprio sentire con sensibilità, delicatezza, precisione e fermezza.



PER MVNIFICENZA
ANTONIO BOER
LAVORARE E RICORDARE
L'OPERA CIVILE
DEL P. FELICIO ACQUEVEDO
MDCCLXXCV