

480.La consulenza telefonica dello Sportello Alzheimer ai tempi del Coronavirus: sul *Riconoscimento delle emozioni*

Testo inviato da Barbara Corti (Pedagogista - Operatore Sportello Alzheimer del Comune di Scanzorosciate (Bergamo), Referente della Comunità Amica delle persone con demenza di Scanzorosciate e del progetto “Caffè Sociale anche Alzheimer”) per il Corso di formazione per formatori – anno 2020.

Il macrocontesto

Lo Sportello Alzheimer di Scanzorosciate è un servizio di consulenza e di supporto ai familiari di persone con demenza.

Lo sportello, attivo dal 2013, ha subito profonde trasformazioni adattandosi alle esigenze delle persone con demenza e dei familiari e alle sollecitazioni di volta in volta arrivate dal territorio e dai servizi e si inserisce in un contesto più ampio di Comunità Amica delle Persone con Demenza.

Nel tempo è diventato lo snodo istituzionale (in rappresentanza del Comune) e territorialmente riconosciuto tra le persone con demenza, i familiari, le realtà del territorio (gruppo AMA, volontariato, contesti informali di socializzazione, ecc.) per arrivare alle altre istituzioni (ambulatori medici, RSA aperte, Centri diurni, ecc.).

Nello specifico le azioni che lo Sportello comprende sono:

- di *orientamento* rispetto ai servizi in relazione agli specifici bisogni delle famiglie, quindi anche tramite un accompagnamento individualizzato di avvicinamento alle realtà del territorio. Ciò avviene attraverso l'invio ai vari servizi (Servizi Sociali, CDCD, Alzheimer Cafè, Centri Diurni, RSA Aperte, ecc.) rimanendo al contempo il riferimento della famiglia grazie alla presa in carico del nucleo familiare.

Questo è possibile grazie alle collaborazioni che sono state costruite nel tempo con i servizi territoriali per condividere strategie di intervento e progettualità di vita personalizzate per la persona con demenza e per i familiari; fondamentale è stata anche la creazione di una collaborazione con i familiari. La fiducia acquisita da parte delle famiglie è stato il risultato di un processo costruito, curato e contrattato fin dal primo colloquio;

- di *riferimento di tipo educativo, assistenziale e soprattutto relazionale-comunicativo* in merito alla gestione domiciliare delle persone con demenze. Negli obiettivi progettuali iniziali non rientrava l'attivazione di uno Sportello di ascolto o di consulenza psicologica, già presenti in provincia, bensì l'attivazione di uno Sportello di supporto pratico e specializzato nella gestione della domiciliarità. Le famiglie, fino ad allora entrate in contatto con il Servizio Sociale, avevano espresso in particolar modo difficoltà nella gestione quotidiana di alcuni aspetti della vita (igiene, alimentazione, tempo libero) ma soprattutto non sapevano come interpretare e quindi come gestire i disturbi comportamentali. Le famiglie esplicitavano difficoltà nella gestione di alcune problematiche soprattutto comunicative e relazionali (*quando la persona continua a dire le stesse cose come devo rispondere? quando rifiuta le badanti e le mette sistematicamente alla porta cosa dobbiamo fare? quando vuole andare a casa anche se è già a casa come ci dobbiamo comportare? ecc.*).

In aggiunta alle conoscenze universitarie di tipo educativo ed assistenziale, la cornice teorica che ho adottato come la più efficace, la più utile e soprattutto la più immediata da trasmettere ai familiari è stata l'Approccio Capacitante®.

La complessità del lavoro di consulenza dello Sportello va oltre il lavoro di accompagnamento individualizzato dei *caregivers*, di trasmissione di saperi, di aiuto a “vedere il mondo con gli occhi di chi ha la demenza”. Con l’Approccio Capacitante mi sono dotata di strumenti che favoriscono una “felicità possibile”.

La maggior complessità che ho (felicitemente) sperimentato è il riuscire ad essere capacitanti non solo con gli anziani smemorati e disorientati ma anche con i loro familiari.

Anni di formazione e di supervisione sull’Approccio Capacitante sono stati utili per imparare a cogliere questa prospettiva: anche il familiare subisce gli effetti della malattia e va “visto, riconosciuto e curato”.

Il mio sguardo, nel lavoro di consulenza, oscilla costantemente tra la persona con demenza e i suoi familiari.

Durante il primo colloquio esplicito sempre quello che potremmo definire un “contratto di collaborazione”, necessario alla costruzione di un patto di fiducia con la famiglia.

Espongo le finalità ed il campo di azione e competenze dello Sportello e benché oggi sia disponibile un’ampia letteratura in merito alle malattie neurodegenerative chiarisco che il mio compito è di incontrarci a metà strada. Da una parte ci sono io con le mie competenze sulla malattia, dall’altra i familiari con le loro competenze sulla persona con demenza, nella sua unicità.

L’assunto di partenza è che il familiare, da *fruitore* di un servizio, venga riconosciuto e si percepisca come *interlocutore* competente e consapevole nella costruzione del processo di assistenza e cura del proprio caro.

L’emergenza Covid-19 ha colpito duramente e in particolar modo la nostra provincia.

Fin dall’inizio i colloqui allo sportello e le visite domiciliari sono stati sostituiti dalle telefonate, con tutti i limiti, le difficoltà e le sfide che questo diverso strumento di lavoro comporta.

Il microcontesto e il conversante

Giovanni ha 45 anni ed è figlio di Giuseppe (72 anni) e Giulia (70 anni). I nomi propri sono di fantasia.

In questi giorni Giovanni è a casa dal lavoro per un piccolo infortunio ed in isolamento con i due genitori. È la prima volta che parlo con il figlio in situazione di convivenza.

Il padre Giuseppe ha una diagnosi di demenza di Alzheimer, diagnosticato da alcuni mesi. MMSE 18/30.

La situazione familiare è già conosciuta, infatti, prima dell’emergenza, Giulia era venuta allo sportello due volte: la prima accompagnata dalla nuora (moglie del secondo figlio) che ha fatto da tramite ed una seconda volta da sola.

La principale fatica della signora, peraltro da lei stessa chiaramente esplicitata, è la difficoltà ad accettare la malattia del marito.

Trattandosi di una famiglia non residente a Scanzorosciate non ho potuto effettuare la visita domiciliare (prevista solo per i residenti) e quindi non mi è stato possibile conoscere Giuseppe se non attraverso le parole dei familiari.

Durante l’emergenza ho mantenuto contatti telefonici con Giulia per dimostrare vicinanza, monitorare eventuali difficoltà nella gestione della nuova quotidianità e soprattutto per supportarla. Giulia è drammaticamente appesantita dall’isolamento sociale e dall’impossibilità di vedere e di accudire le nipotine, compito a cui era molto dedita, che le assegnava un ruolo e la gratificava.

Il figlio convivente ha chiesto il mio contatto alla cognata per avere suggerimenti nella gestione familiare del padre. Come deciso con la cognata sono stata io a contattare Giovanni in un momento concordato.

La conversazione

Le parole riportate sono un resoconto carta-penna della prima parte della telefonata.

La conversazione è durata circa una mezz’ora.

Il testo: *Mi sento inerme!*

1. OPERATORE: Buongiorno Giovanni. Sono Barbara Corti dello Sportello Alzheimer. È libero in questo momento?
2. GIOVANNI: Buongiorno. Certo. Ho del tempo libero... (*ridono*).
3. OPERATORE: Bene. Mi dica un po' come va.
4. GIOVANNI: Mah, tutto sommato il papà anche bene. Il solito, diciamo. È la mamma che mi preoccupa. È come se in questo momento storico stia aprendo gli occhi. Sta realizzando la malattia del papà ed è sempre depressa. La prossima settimana la porterò dallo psichiatra. Piange tutto il giorno. Litiga con lui e non lo guarda più. Ho pensato persino che faccia apposta in modo da non doversene occupare per un po' perché non ce la fa.
5. OPERATORE: Mi dispiace.
6. GIOVANNI: Pensi che l'altro giorno è arrivata la carta che il papà ha ottenuto l'accompagnamento e non le dico... invece di essere contenta che l'abbiamo ottenuto è andata in crisi.
7. OPERATORE: Sarà dura anche per lei, Giovanni, gestire tutto questo...
8. GIOVANNI: Eh, quando lei continua a piangere tutto il giorno... io mi sento inerme.
9. OPERATORE: Immagino.
10. GIOVANNI: Le dico di portare pazienza che la malattia è così. Lui è anche bravo... sì, ogni tanto vuole uscire, bisogna dirgli le stesse cose più volte, però poi capisce. È lei che mi preoccupa.
11. OPERATORE: Immagino la sua preoccupazione, Giovanni. Avete valutato anche un supporto di tipo psicologico?
12. GIOVANNI: Sì. Ci ho pensato e credo che lo farò, ma aspettavo di vedere cosa mi dice lo psichiatra.
13. OPERATORE: Io sto sentendo ogni tanto la mamma e ho l'impressione che le faccia molto piacere. È sempre molto accogliente e sembra felice di sentirmi.
14. GIOVANNI: Sembra anche a me.
15. OPERATORE: Credo le faccia bene parlare con qualcuno. D'altronde la situazione è in generale pesante... nel senso che la mamma ha anche i suoi motivi per essere giù...
16. GIOVANNI: Sì, in effetti... questo sì.
17. OPERATORE: Se le può essere utile proverei a strutturare dei momenti durante la giornata in cui la mamma si stacca dal papà cercando da una parte di anticipare il momento di tensione, dall'altra facendo qualcosa che comunque lei Giovanni già fa, occuparsi del papà quando non se ne occupa la mamma.
18. GIOVANNI: Ah, sì.
19. OPERATORE: Almeno in questo modo alleggerisce la convivenza e se il clima è più disteso, è meno pesante anche per lei...
20. GIOVANNI: Eccome...
21. OPERATORE: Mi diceva Giorgia (*la nuora*) che sta sperimentando con il papà dei piccoli lavoretti nell'orto.
22. GIOVANNI: Sì. Vado con lui in giardino per fargli fare qualcosa quando capisco che non tira una buona aria.
23. OPERATORE: Provi a fare in modo di creare una routine familiare, dicendo chiaramente alla mamma che scende e che per tot tempo è libera di fare qualcosa che le piace, ricamare o sentire le nipoti in video chat. Si dice che queste malattie non colpiscano una sola persona ma un'intera famiglia.
24. GIOVANNI: Questo è vero...
25. OPERATORE: E' come se la mamma stesse vivendo su di sé gli effetti della malattia del papà. Così come è importante non sgridare o non correggere il papà quando fa qualcosa di

- strano o di sbagliato, allo stesso modo serve a poco o niente dire alla mamma di non piangere o di reagire e di portare pazienza. Quando la mamma piange lo fa perché prova delle emozioni negative: preoccupazione del futuro, senso di inadeguatezza, senso di impotenza, per non parlare poi dei sensi di colpa...
26. GIOVANNI: Sì, ci sono anche quelli dopo che hanno litigato. Si colpevolizza perché dice di non essere capace di accettare che il papà faccia delle cose strane.
27. OPERATORE: Tra le emozioni che abbiamo provato ad ipotizzare e che sicuramente non solo le uniche, ne scelga una e la espliciti alla mamma. Mi spiego con un esempio: quando vede la mamma piangere provi a sedersi accanto a lei; provi a dirle qualcosa del tipo “vedo che sei preoccupata per il futuro, anche io lo sono”, “vedo che sei triste perché il papà non è più quello di una volta, dispiace così tanto anche a me”. In questo modo sua madre si sentirà riconosciuta e legittimata per un’emozione che prova e che non le si può negare.
28. GIOVANNI: Ci proverò. Non ci avevo pensato. In effetti mi spiazza vederla piangere e non so cosa fare. Cerco di farla reagire ma capisco che serve a poco, anzi... Sapere come ci si deve comportare, già è molto meglio.
29. OPERATORE: Lei ci pensi. Non è comunque semplice, Giovanni, perché vedere il dolore della propria madre quando anche il contesto generale è così pesante può essere difficile anche per lei e non si faccia dei sensi di colpa se non riesce subito a sperimentare queste indicazioni. A sua volta anche lei Giovanni fa i conti con la sua preoccupazione... magari anche con la sua rabbia nel vedere che la mamma non è in grado di reagire...
30. GIOVANNI: Sì. Anche questo... perché quando la sgrido e cerco di farla reagire poi mi sento in colpa di averla trattata male.
31. OPERATORE: Provi a pensarci. Quando capiterà di nuovo, se se la sentirà, provi ad applicare le mie indicazioni. Tra qualche giorno ci sentiamo e mi dice se è riuscito a sperimentarle e che conseguenze ci sono state.
32. GIOVANNI: Molto volentieri.

Commento (a cura di *Barbara Corti*)

Premetto che è stato difficile, con il resoconto carta-penna, riuscire a rendere l’intensità emotiva della telefonata.

Trattandosi di un primo contatto mi hanno colpito le parole di Giovanni.

Ovviamente conosceva già il lavoro che avevo fatto con la nuora e con la madre ma era la prima volta che lo sentivo e ho colto una grande apertura nel suo racconto doloroso della situazione familiare ed un grande bisogno di affidarsi a qualcuno che potesse aiutarlo (turno 4, 6, 8, 10).

Mi aspettavo delle richieste di supporto per la gestione del padre ma è stato interessante cogliere, anche a posteriori, che di fatto abbiamo parlato solo marginalmente del papà, in coda alla telefonata e solo per problemi concreti.

Fin dall’inizio della conversazione telefonica ho pensato che potesse essere utile aiutare Giovanni ad assumere uno sguardo “capacitante” nei confronti della madre mentre io cercavo, nello stesso tempo, di essere “capacitante” con lui (turni 5, 7, 9, 11).

Ho lasciato che fosse Giovanni a condurre la conversazione, mi sono lasciata guidare dalle sue parole e dai suoi bisogni: Giovanni era preoccupato per la madre (turno 4) e di lei voleva parlare!

Anche in questa occasione l’Approccio Capacitante è stato il mio faro per gestire la conversazione con un familiare.

In particolar modo il mio *Riconoscimento delle emozioni* di Giovanni, così efficace con gli anziani smemorati e disorientati, mi ha dato lo spunto per invitarlo a tentare lo stesso riconoscimento, da parte sua, nei confronti delle emozioni della mamma.