

# Caregiver burden e riposizionamento familiare

Ipotesi di intervento e memory work

# MALATTIA DI ALZHEIMER E SOGGETTIVAZIONE DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVERS

- La demenza è oggi considerata una "malattia sociale", proprio perché non coinvolge solo l'individuo malato, ma anche la rete sociale in cui è inserito e soprattutto la famiglia, sulla quale grava un enorme carico assistenziale ed emotivo (OMS 1996, Sands, Suzuki, 1983).
- Sotto molti riguardi, le demenze rappresentano una condizione di malattia paradigmatica della modernità: l'allungamento della durata della vita umana, spinta innanzi anche dai processi di razionalizzazione della medicina, lungi dal portare alla sconfitta della malattia e della morte porta con sé l'evidenza di un destino degenerativo apparentemente inesorabile (Canguilhem, 1989) e mette in discussione la solidità degli assetti microsociali delle relazioni e delle istituzioni familiari.

# La malattia di Alzheimer e l'identità

Pazienti e familiari condividono l'impatto della malattia come un impatto importante sull'identità personale e sulla storia di vita.

# The dementia narrative: Writing to reclaim social identity

**The social needs of individuals with dementia are often not addressed. Impoverished social interactions can place the person at risk of being negatively positioned by others and without means to assert their unique identity.**

In seeking strategies to help these individuals reclaim their social and personal identity, we have turned to the analysis of published memoirs by writers with dementia.

It is possible for an individual with dementia to engage with others in a dialogue that creates meaning and forms identity.

Writing renews an individual's status as a contributing social partner, provides new and positive roles, and introduces empowerment and control.

**The memoirs demonstrate that dementia can be a time of growth and that authors with dementia construct and project positive new identities, which are full expressions of personhood.**

(Ellen Bouchard Ryan □, Karen A. Bannister, Ann P. Anas, 2007)

# Caregiving burden

- Il *caregiving* può occupare pressoché interamente la relazione. La drammatica e involontaria trasformazione della relazione significativa è di per sé la principale fonte di sofferenza per chi si prende cura (Pearlin, 1990)
- Spesso è associata a un quadro depressivo e a problemi di salute fisica e psicologica. (Norton, Smith, et al. 2010, Trabucchi, 2002; Glaser et al., 1999).
- Quella del *caregiver* di lunga durata è una condizione potenzialmente vulnerante (Costa, 2007) perché mette a dura prova la plasticità, intesa come «capacità di ridefinire in “corso d’opera”, in corrispondenza di un punto di crisi, le coordinate della propria traiettoria di vita» (Micheli, 2002) o di riorganizzare «morfogeneticamente» l’architettura delle risorse materiali e simboliche a propria disposizione (Heckhausen, 1999).

- La perdita di questa capacità di riadattamento rende, infatti, gli individui più fragili, più esposti all'avvio di processi di deprivazione sociale e psicologica. Il fatto di accudire, curare e badare a un coniuge con demenza ha delle implicazioni non solo materiali, ma anche simboliche, in grado di incidere sul funzionamento sociale di chi ne è coinvolto.

# Caring burden, cambiamento di vita e speranza

“fading hope,” which they dealt with by “renewing every day hope” through

- (a) coming to terms,
- (b) finding positives, and
- (c) seeing possibilities.

# L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA COME ESPERIENZA COLLETTIVA

La psicologia della salute necessita di un nuovo scenario di pensiero, richiede nuovi presupposti epistemologici, nuove metodologie che diano valore all'irriducibilità delle esperienze, e che siano generative di cambiamento.

La prospettiva di promozione del cambiamento richiede di oltrepassare un interesse esclusivo per la produzione di conoscenza nomologica, "in cui i casi individuali sono sottoposti a più generali leggi regolative" (Ricoeur, 1991), per la ricerca di nuove comprensioni del dialogo sociale interconnesso con orizzonti di senso propri della vita reale (Gadamer, Habermas – Apel) nel riconoscimento che le dinamiche della salute si collocano tra le asimmetrie di potere e le interiorizzano (Marks, 2002; Crossley, 2002, Parker, 2005).



# La prospettiva narrativa

- L'approccio narrativo alla salute e alla malattia costituisce un'importante risorsa per un ripensamento dell'esperienza entro un universo relazionale e culturale complesso
- la malattia, come afferma Good (1994), non è radicata meramente nel corpo di un soggetto, ma nella vita delle persone, delle famiglie, della comunità e del sistema sociale.
- In quest'universo relazionale s'intrecciano trame personali, interpersonali e sociali irriducibili ai soli comportamenti individuali e ai soli ruoli sociali, ma che sembrano piuttosto richiedere più raffinate teorizzazioni.

- Essa consente di osservare e registrare processi di trasformazione sociale dal punto di vista di chi è soggetto di tali trasformazioni e di esaminarne le conseguenze in termini fenomenologici ed esperienziali; assume esplicitamente una prospettiva di trasformazione dei propri oggetti di ricerca e può prevedere approcci in cui il ricercatore può essere coinvolto direttamente in processi di trasformazione sociale; comporta un riposizionamento dei soggetti di ricerca come partecipanti, portatori di un punto di vista, capaci di contribuire alla ricerca-intervento dando ad essa un significato e di agire in essa in modo consapevole (Flick, 2004).
- Collocata in questo quadro, la prospettiva narrativa consente di cogliere in modo più ampio e penetrante i modi in cui l'esperienza umana singolare e collettiva organizza il posizionamento del soggetto e qualifica la propria agentività in senso trasformativo della rete sociale dei significati e delle stesse costruzioni intrapsichiche. "Narrative provides a way to approach the relation between individual and culture by attending to the "role of cultural forms in the creation of meaning (Garro, L.C., Mattingly, C., 2000).

# “Teoria del posizionamento” di Rom Harrè (es. 2004).

- Questa prende direttamente in esame la natura, la formazione, l’influenza, i processi di cambiamento di sistemi locali di distribuzione del diritto e del dovere di far uso di repertori di atti sociali e di significati (di natura sia linguistica che non linguistica). Tali repertori sono caratterizzati da una data forza illocutoria e intrecciano le *story line* e le autobiografie (Davies & Harré, 1990).
- La teoria del posizionamento è stata ampiamente utilizzata per investigare i contesti di salute e malattia, come ad esempio la costruzione di significati da parte dei clienti dei servizi sanitari (Romppainen, Saloniemi, Jähi, Virtanen 2012), l’interazione con gli operatori sanitari in contesti oncologici (Gilbert E, Ussher JM, Perz J, Hobbs K, Kirsten L., 2010), i processi di negoziazione in contesti ostetrici (McKenzie, 2004).

# Posizionamento Maligno

- Malignant Positioning
- **Tom Kitwood (1990) introduced the term 'malignant psychology' to highlight the catastrophic effects of a priori psychological categorising of people with declining powers in old age. Sabat (2003) introduced a development of this idea in his expression 'malignant positioning'. This reflected a stance from which the ways that sufferers from Alzheimer's Disease were positioned in such a way that a demeaning and destructive story line was set in motion.**
- **Two brief illustrations of malignant positioning should make the concept clear. Speaking of sufferers from Alzheimer's a caretaker says 'They don't know anything anymore'. In this remark a description of the apparent loss of cognitive capacities by the elderly is used as a positioning move, deleting certain rights, for example to be heard.. Thus the utterances of A's are not listened to, and the story line is of non-humanity. More startling still is the remark of a physician who introduces his story line when he says 'Treating an Alzheimer's patient is like doing veterinary medicine' (Sabat , 2003: 87).**

# Il Memory Work

Questa visione collettiva, costruttiva e “action oriented” della memoria trova una singolare applicazione in una metodologia di indagine e di intervento denominata “*memory work*” promosso da ricercatrici di orientamento socialista e femminista (Haug, 1999, Crawford et al. 1992, ecc.). Esso costituisce un approccio alla ricerca sociale sull’importanza, nella formazione delle identità, di processi di soggettivazione di natura eminentemente collettiva. Nel *memory work* è di fondamentale importanza la collettivizzazione delle memorie soprattutto perché la socializzazione e la condivisione permettono una trasformazione congiuntiva e perché questa condivisione elimina tendenzialmente la separazione tra membri partecipanti e ricercatore.

# COSTRUZIONE NARRATIVA DELLE MEMORIE TRA FAMILIARI DI PAZIENTI ALZHEIMER

- Obiettivo della ricerca è condividere con alcuni familiari designati come *caregivers* la rivisitazione collettiva dell'impatto della malattia del congiunto sulle proprie *story lines*, includendo strategie di confronto narrativo nelle procedure proprie del *memory work*.
- L'uso del metodo narrativo si coniuga qui con l'esperienza collettiva propria del *memory work* che permette, partendo dal racconto di ciascuno, di co-costruire una nuova storia, una nuova prospettiva collettiva nei confronti del problema e di cominciare ad agire un riposizionamento nelle relazioni familiari e nei contesti di cura.

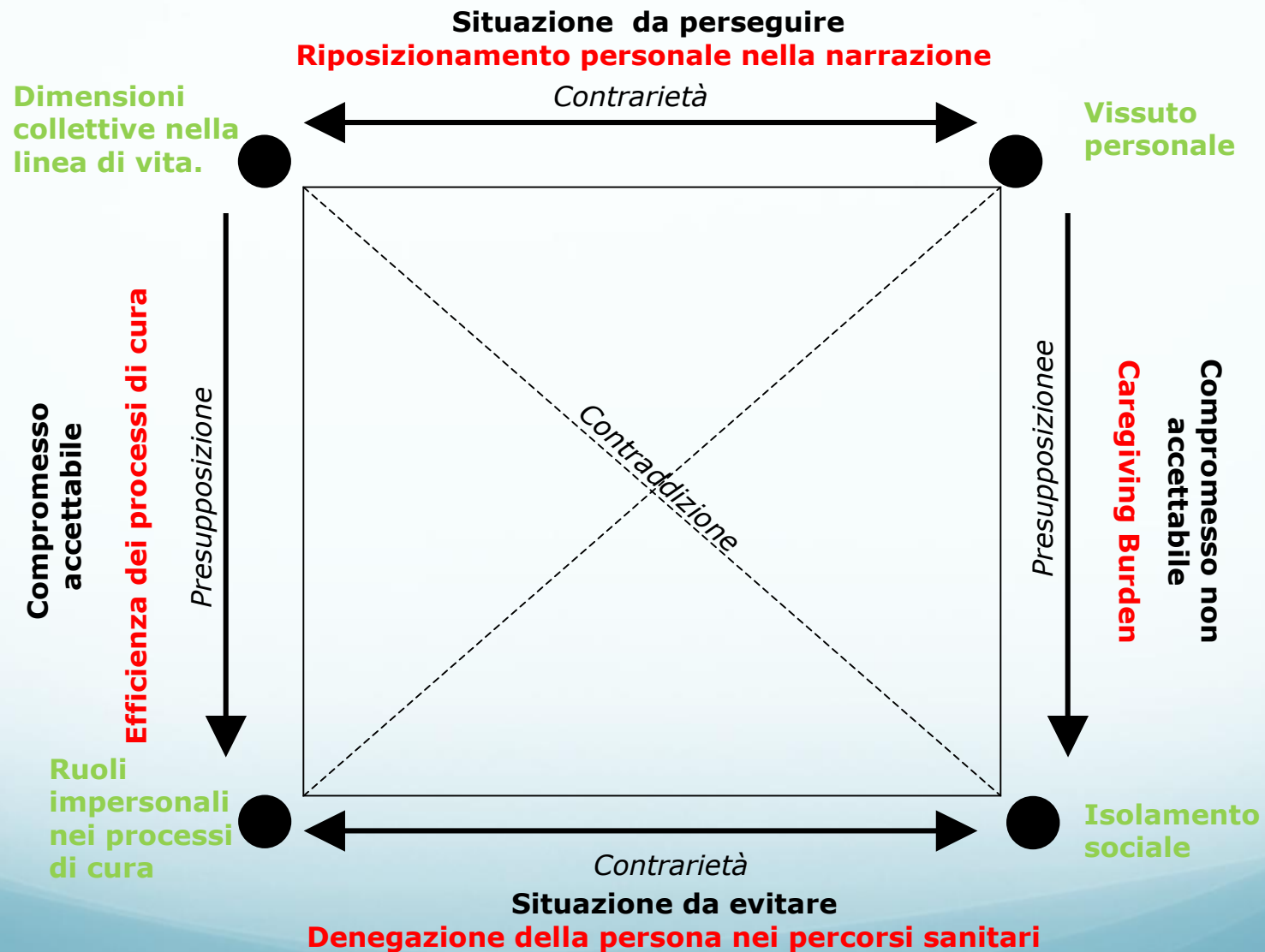
# Soggetti della ricerca

- Sono stati coinvolti 12 familiari di persone diagnosticate affette da demenza di tipo Alzheimer, designati come *caregivers* nelle relazioni con i Centri sanitari presso cui i pazienti sono presi in carico e che frequentano regolarmente le iniziative proposte da un Centro di supporto sociale denominato Caffè Alzheimer nel comune di Dalmine (BG). Ai soggetti è stato proposto di partecipare a tre distinte sessioni di Memory Work, due delle quali con familiari con relazioni orizzontali (coniugi) e una con familiari con relazioni verticali (figli, nipoti).

# Fasi del memory work

- Narrazione e raccolta di memorie. Nel nostro contesto si è proposta una narrazione delle proprie memorie della vita di relazione nella famiglia e dell'impatto della malattia.
- Analisi delle memorie in cui ogni membro esprime la propria idea circa ogni contributo, e il gruppo cerca similitudini, differenze e relazioni tra i vari scritti, riconoscendo la presenza di clichés, generalizzazioni, contraddizioni, metafore, imperativi, cercando di formulare una spiegazione comune e sociale del significato attribuito al tema. A questo punto la memoria può essere riformulata in un nuovo racconto. Questa fase nel nostro percorso propone la costruzione e condivisione di metafore tra i partecipanti.
- Integrazione delle varie memorie e la costruzione di una teoria (riposizionamento del ruolo sociale).





Assumere una nuova posizione di cura

**Situazione da perseguire**  
**Posizione di cura sostenuta da una integrazione tra impegno personale e supporto sociale**

Bisogno di aiuto esterno

**Compromesso accettabile**

**Riguardare una faticosa posizione di cura sostenuta solo dall'impegno personale**

*Presupposizione*

*Contrarietà*

*Contraddizione*

*Presupposizionee*

**Rinuncia della presa in cura e affidamento totale agli altri (istituzionalizzazione)**

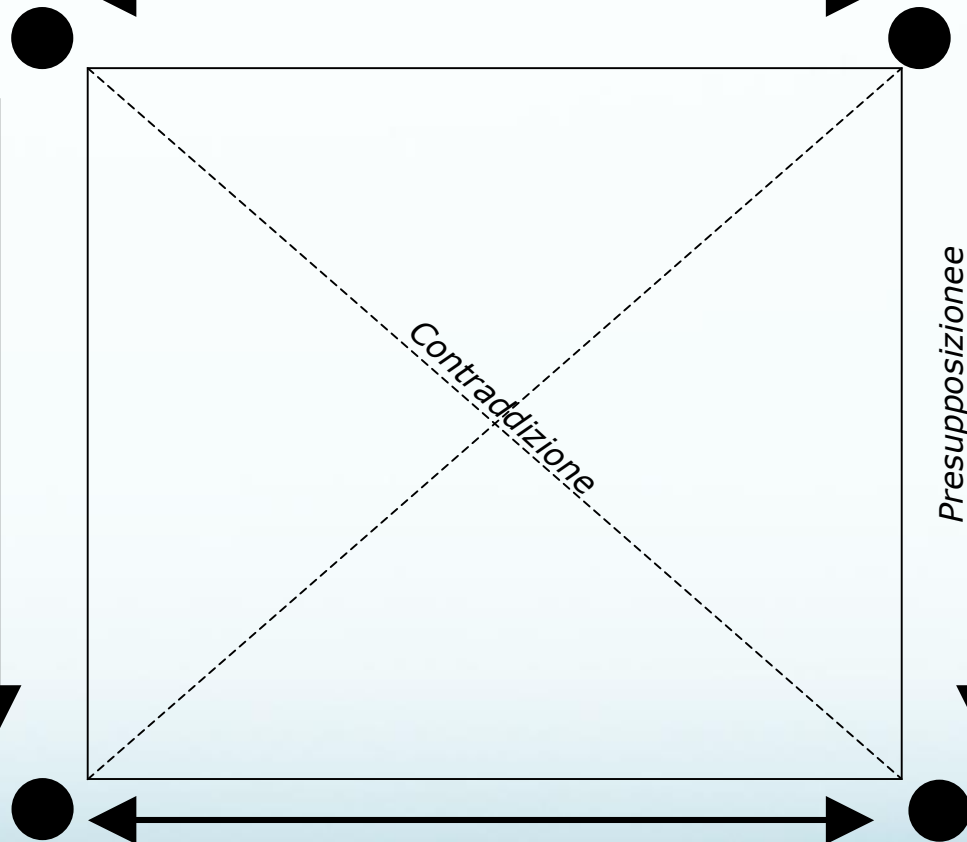
**Compromesso non accettabile**

Senso di impegno individuale verso il coniuge malato

*Contrarietà*

**Situazione da evitare**  
**Relazione di coppia in cui l'impegno non è accompagnato e sostenuto da contatto e riconoscimento reciproco**

Difficoltà di contatto, riconoscimento e ricostruzione di una linea di vita



SCHEMA NARRATIVO CANONICO	SCHEMA PASSIONALE CANONICO
<p style="text-align: center;"><b>Contratto-manipolazione</b></p> <p>Il ricercatore, in quanto “destinante manipolatore”, propone al gruppo (destinatario) il racconto (oggetto di valore) e la riflessione/trasposizione in parole di emozioni, vissuti e sensazioni.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Cos tituzione</b></p> <p>Disagio iniziale dato dalla condivisione di vissuti e vicende personali cariche emotivamente.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Competenza</b></p> <p>Il soggetto collettivo (gruppo dei partecipanti) prende consapevolezza del proprio posizionamento, delle dinamiche di cambiamento introdotte dall’impatto della malattia, dei percorsi di cura e delle metafore associate ad essi.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Sens ibilizzazione</b></p> <p>Fatica ad “andare in profondità”, a divenire consapevoli del proprio posizionamento.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Performanza</b></p> <p>Il gruppo costruisce una condivisione attiva delle proprie storie di vita che prelude a un riposizionamento nelle relazioni familiari e di cura.</p>	
<p style="text-align: center;"><b>Sanzione</b></p> <p>Nel gruppo (che diviene così destinante della propria narrazione) si prende coscienza della necessità di un posizionamento collettivo e si attiva, entro il contesto (caffè Alzheimer), la pratica narrativa come modalità di supporto e riattivazione delle risorse di cura.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Moralizzazione</b></p> <p>Scoperta del valore positivo e benefico della narrazione, dell’avere a disposizione occasioni di scambio, di confronto come momento di condivisione e riposizionamento personale e sociale.</p>

# Conclusioni

- Avere la possibilità di incontrarsi, scambiare idee, confrontarsi con altre persone che partecipano, ascoltano in modo attivo e comprendono, costituisce senza dubbio una risorsa generatrice di benessere in quanto consente di dare forma, nello scambio sociale e nella “compassione”, ad una sofferenza altrimenti muta e senza prospettiva (Radley, 2004). Qui si rintracciano e si rendono disponibili al cambiamento le strettoie di un posizionamento identitario subalterno, infelice o ambivalente, sostenuto da una canalizzazione dell’esperienza entro confini che riducono i gradi di libertà e di espressione.
- Spesso nei percorsi sanitari, per ragioni diverse, si propone al familiare una versione delle relazioni di cura caratterizzati da solitudine ed estraneità, dal peso di una quotidianità che costringe a rivedere drammaticamente il corso della vita quotidiana.
- La scoperta di una dimensione condivisa delle proprie memorie e dei propri posizionamenti apre una prospettiva di futuro in cui si fa strada una tendenza all’azione che rimette in discussione i vincoli nelle scelte e li trasforma in opportunità di riposizionamento mediante una ridefinizione collettiva dell’esperienza.

- La facilitazione di processi di riposizionamento hanno l'effetto di ricomporre la scelta di una relazione di cura che rende nuovamente leggibili relazioni affettive che, in qualche misura, rischiavano di sbiadire in una quotidianità faticosa e ripetitiva. È proprio l'incontro con l'altro e con la dimensione collettiva della memoria a generare consapevolezza e a ridare senso e significato nuovo al proprio posizionamento.

- Queste considerazioni sollecitano l'urgenza di una "presa in carico" globale che, di fronte alle sofferenze e alle impasse generalizzate che accompagnano le condizioni in cui esordisce e si sviluppa il corso della malattia di Alzheimer, considerino la cura dell'individuo all'interno dei contesti di vita quotidiana, agendo sulla valorizzazione delle risorse e puntando ad un innalzamento della qualità di vita di tutte le persone coinvolte.
- Di fianco a forme di sostegno materiale, economico e assistenziale è di fondamentale importanza accompagnare ciascuno a ritrovare la posizione più consona alle proprie risorse e alle proprie capacità. Il coinvolgimento della famiglia non può significare, allora, che dispiegare strumenti e pratiche di supporto che la sostengano nel fronteggiare le criticità e le inevitabili trasformazioni.
- Occorre valorizzare una prospettiva di rete e di intervento multidimensionale, volta a facilitare la ricomposizione delle relazioni entro la famiglia, promuovendo contemporaneamente la mutualità e l'ampliamento dei legami sociali nella comunità.