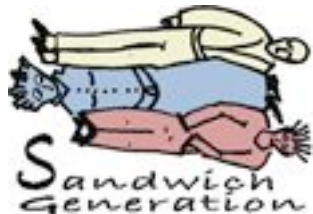


sandwich generation

and intergenerational caring



PARTNERS

ITALY
STUDIO TAF,
GENOVA

FRANCE
KAPLAN CONSULTANTS,
PARIS

ITALY
UNIVERSITÀ PER LA
FORMAZIONE
PERMANENTE DEGLI
ADULTI "GIOVANNA
BOSI MARAMOTTI",
RAVENNA

UNITED KINGDOM
KONRAD ASSOCIATES
INTERNATIONAL,
CHICHESTER

LITHUANIA
CENTRE FOR
PSYCHOSOCIAL AND
LABOUR INTEGRATION,
VILNIUS

Una testimonianza personale

Modello sociale della disabilità

È esperienza comune che sentir parlare in modo negativo di una condizione amplifichi gli aspetti di negazione e la sofferenza ad essa legate. Negli anni '60 gli ideatori del "modello sociale della disabilità", tutte persone con disabilità motorie, hanno iniziato a dire che le persone "normali" imponevano una visione negativa del corpo disabile, visione che le stesse persone disabili non condividevano, ma poiché il potere di raccontare e descrivere la disabilità era nelle mani degli "abili", agli altri, legittimi proprietari dell'esperienza, non restava che vedersi costantemente dipinti come "esseri menomati".

Per anni ho parlato del modello sociale della disabilità nelle mie lezioni, a convegni, nei miei scritti. Un modello che ci dice che siamo noi, la società, a creare la disabilità e non la menomazione e la malattia. Credevo a quello che dicevo e ci credo tutt'ora, con le sfumature legate all'evoluzione che questo modello ha avuto negli ultimi anni, soprattutto grazie all'influenza del pensiero femminile.

Ma io non vivevo sulla mia pelle la disabilità o la menomazione. Poi, a un certo punto, nel percorso che io e la mia famiglia compivamo con un nostro familiare con demenza multi infartuale, nelle nostre interazioni con i parenti, gli amici, il servizio sanitario nazionale, con gli infermieri e gli assistenti della casa di riposo, all'improvviso ho davvero capito cosa vuol dire che è la società a creare la disabilità.

Un giorno ho scritto due liste:

- in una ho elencato i problemi e la sofferenza e i disagi legati alle condizioni fisiche e mentali del nostro parente;
- nell'altra ho elencato i problemi e la sofferenza e i disagi legati alla burocrazia ottusa, al personale (sanitario e non) spesso poco preparato, a un'organizzazione dei servizi sociosanitari modellata sulle esigenze dei lavoratori e non degli assistiti, alle informazioni multiple e contrastanti su qualsiasi argomento, alle soluzioni che arrivano sempre un momento dopo quello in cui abbiamo finalmente risolto il problema in qualche modo e ne stiamo fronteggiando uno nuovo, all'atteggiamento dei parenti e amici che ci dicevano « no, non lo vengo a trovare perché preferisco ricordarlo come era » ("I am still here" - Sono ancora qui - non a caso è il titolo di un libro di John Zeisel, autore di cui si parla nel secondo articolo di questa newsletter), o davano per scontato che noi non avessimo più bisogno di niente, incluso sostegno e comprensione, una volta che il nostro caro era stata affidato alle cure di un centro specializzato.

Ho confrontato le due liste, e il modello sociale della disabilità era tutto lì.

Siamo ancora qui, tutti noi, finché respiriamo. In modi molto diversi, certamente, e talvolta reciprocamente incomprensibili. Ma se non lasciamo spazio alla possibilità di guardare le cose in modo diverso, sarà molto difficile organizzare modelli di assistenza e sostegno che rispecchino le reali esperienze di vita delle persone.

E io credo che questa possibilità si apra solo se tutti coloro che sono coinvolti in queste situazioni accetteranno di partecipare attivamente, i professionisti ma anche e soprattutto le persone che vivono con la demenza e con l'Alzheimer, sperimentandola direttamente nel proprio corpo o nella propria vita quotidiana.

Rita Bencivenga, Studio Taf

<http://sandwichgenerationlp.wordpress.com/>





Recensione libro

Sono ancora qui

John Zeisel è un innovatore nell'ambito del trattamento non-farmacologico dell'Alzheimer.

Sostiene che, per mantenere la qualità di vita delle persone, è essenziale riconoscere quali parti del cervello rimangono intatte nel corso della malattia. Mostra come sia possibile rimanere in contatto con le persone con Alzheimer utilizzando le abilità che si mantengono nel tempo, quali la comprensione musicale, l'arte, le espressioni facciali, il tatto ed il bisogno profondo, che abbiamo tutti, di occuparci degli altri.

In questo libro John Zeisel descrive approfonditamente il suo approccio e dimostra come possiamo offrire alle persone che hanno l'Alzheimer una migliore qualità di vita e una possibilità di relazione con gli altri e con il mondo circostante.

John Suchet, autore e presentatore della tv inglese, commenta questo libro elogiandolo *“tutti pensiamo di conoscere le conseguenze dell'Alzheimer, ma ci sbagliamo. Il libro di John Zeisel dissipa svariati miti, il più importante dei quali è che la persona con Alzheimer è persa per sempre. Delicatamente, ma con persuasione e logica, ci insegna come migliorare la qualità della vita delle persone con Alzheimer. E inoltre insegna a noi caregiver come avere cura di noi stessi. Ho perso il conto di quante volte sono rimasto senza fiato di fronte alle sue descrizioni del comportamento di una persona con Alzheimer e della conseguente reazione di chi ne se prendeva cura. Suggestirei questa lettura a chiunque viva con una persona con Alzheimer; occorre leggere questo libro, rileggerlo e mantenerlo come riferimento quotidiano. Cambierà più vite, non solo la vostra”*

Avril Konrad, Konrad Associates

"I'm Still Here: A breakthrough approach to understanding someone living with Alzheimer's" (2010)
John Zeisel. [ISBN 978-0-7499-5221-1]

DISCLAIMER

Questo progetto è stato finanziato con il supporto della Commissione Europea. Questa pubblicazione riflette solamente il punto di vista dell'autore e la Commissione non può essere ritenuta responsabile dell'uso che può essere fatto delle informazioni in esso contenute.



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

