

## **L'importanza della storia di vita.**

### **Introduzione**

Questo modulo esplora il modo in cui la storia di vita può essere impiegata nell'assistenza per garantire una migliore qualità di vita alla persona con demenza e una migliore relazione tra la persona e i suoi caregiver, in contesti di cura multietnici.

La storia di vita di ognuno di noi ci modella come individui e permette ad altre persone di conoscerci. A causa dell'impatto della malattia sulla memoria e sulle capacità di comunicazione, le persone con demenza possono incontrare difficoltà nel recuperare le informazioni della loro vita e difficoltà nel condividerle con gli altri. Tuttavia, molte persone riescono a mantenere un legame con il proprio passato, anche se alcuni elementi ne sono andati persi o anche se questa connessione emerge solo raramente.

La possibilità per i caregiver di accedere alla storia di vita della persona di cui si prendono cura è molto importante in ogni approccio che metta la persona, con i suoi bisogni, i suoi desideri e la sua dignità, al centro del processo di cura. Ciò è particolarmente significativo nei contesti multietnici dove il rischio di ignorare, o fraintendere, molti aspetti della vita passata di altre persone può essere maggiore.

### **La storia della nostra vita**

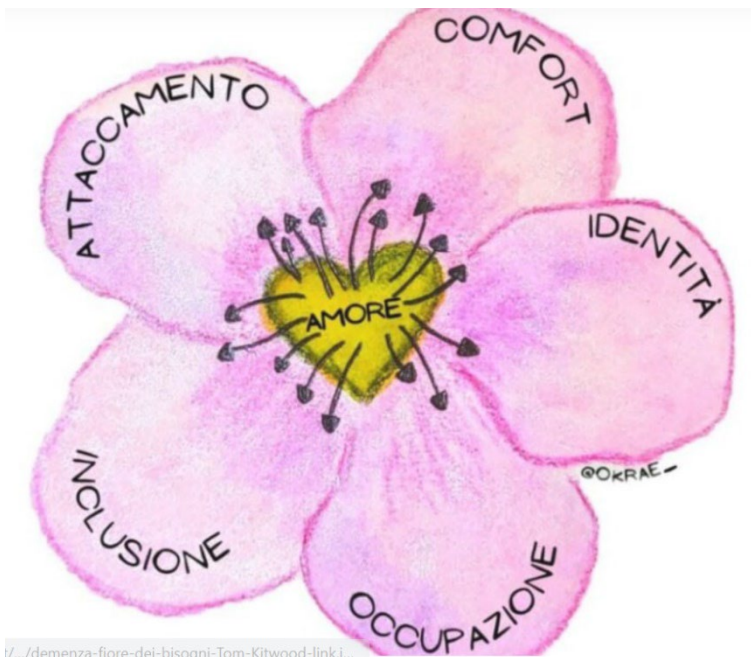
Tutti noi abbiamo una nostra storia da raccontare. Quando vogliamo che qualcuno ci conosca, raccontiamo storie della nostra vita passata: le nostre famiglie, la nostra infanzia, le nostre esperienze di studio e di lavoro, e così via.

Durante la nostra vita, di solito attribuiamo un certo significato alle cose che ci accadono: "questo è buono", "questo è cattivo", "questo è qualcosa di cui essere orgogliosi", "questo è qualcosa di pericoloso", e così via.

Non solo i fatti accaduti, ma anche queste valutazioni modellano il nostro comportamento futuro. Possiamo infatti cambiare il nostro giudizio sullo stesso evento nel tempo. Che siano state buone o cattive, le nostre esperienze passate danno forma alla persona che siamo oggi, ai nostri desideri, ai nostri bisogni e alle nostre paure.

La continuità della nostra esistenza è la sensazione che gli eventi della nostra vita formino uno schema coerente. Senza una storia che dia significato e scopo agli eventi della nostra vita ci sentiremmo persi. Questo è, infatti, ciò che accade quando affrontiamo grandi cambiamenti senza sapere come integrarli nell'idea che abbiamo di noi stessi, e senza sapere dove ci porteranno e se metteranno a rischio i risultati che abbiamo raggiunto finora. Avere una nostra storia ci permette di affrontare i cambiamenti con motivazione e speranza. Collegandosi al loro passato, le persone hanno l'opportunità di essere orgogliose di ciò che hanno raggiunto nella loro vita, come i successi formativi o professionali. Inoltre, recuperare le proprie esperienze, consente di connettersi a momenti positivi del passato e questo può avere un effetto sul benessere.

### **Approcci centrati sulla persona**



[../demenza-fiore-dei-bisogni-Tom-Kitwood-link.j...](#)

In campo sociale e sanitario, lavorare sulla storia di vita consiste nel lavorare con una persona e possibilmente anche con i suoi familiari, per ricostruire la vita passata e presente al fine di migliorare il modo in cui ci prendiamo cura.

Il lavoro sulla storia di vita è stato particolarmente influenzato dal cosiddetto "approccio centrato sulla persona", sviluppato dal lavoro di Tom Kitwood.

Fino all'inizio del XX secolo, prima che venisse finalmente definita come una malattia da Alois Alzheimer, la demenza era considerata una conseguenza

naturale dell'invecchiamento, una visione ancora oggi diffusa in molti contesti sociali. Per la maggior parte del secolo scorso, l'approccio scientifico dominante, quando il comportamento della persona era inspiegabile, è stato quello di ricoverare la persona in reparti psichiatrici e di trattare la malattia come un disturbo psichiatrico.

Solo negli anni '80 iniziò a svilupparsi un approccio più psicosociale, l'approccio centrato sulla persona, ideato da Tom Kitwood. Questo approccio si basa sulla visione della persona con demenza come una persona uguale agli altri, una persona che ha sentimenti, che ha la sua storia di vita, i suoi diritti e i suoi desideri. Il modello centrato sulla persona si basa su una nuova definizione di malattia e dei fattori che influenzano la condizione di ogni persona:

- Personalità: risorse personali e meccanismi di difesa della persona.
- Biografia: storia di vita ed esperienze della persona.
- Neuropatologia: cambiamenti nelle cellule cerebrali
- Psicologia sociale: come entrare in relazione con la persona e le condizioni ambientali.

Kitwood sottolinea che le persone con demenza non perdono il loro valore come esseri umani per il fatto di essere malati. Meritano ancora la stima, la fiducia e il rispetto degli altri. In questo quadro ogni persona è considerata come unica, compreso il lavoratore. Viene rispettata l'autodeterminazione e ognuno è visto come qualcuno con cui è possibile costruire un rapporto positivo.

Nel campo della demenza, lavorare con questo approccio significa sviluppare e adottare un piano di cura individuale, basato sulle preferenze e sugli obiettivi di ciascuna persona con il suo coinvolgimento diretto. Le Residenze Sanitarie dovrebbero essere viste come le case dei residenti, quindi il lavoro e la vita quotidiana dovrebbero essere rispettosi delle loro abitudini e dei loro bisogni.

La centralità della persona e la salvaguardia della sua continuità esistenziale è fondamentale anche nel modello Gentlecare fondato da Moyra Jones. Il modello Gentlecare individua nel benessere della persona e di chi la circonda l'obiettivo principale del processo di cura. Lo strumento attraverso il quale questo obiettivo può essere raggiunto è chiamato protesi. Nel modello Gentlecare la protesi è composta da:

1. lo spazio in cui vive la persona,
2. le persone con cui interagisce,
3. i programmi e le attività in cui è coinvolto.

I 3 elementi sono in relazione dinamica tra loro e la loro presenza garantisce il funzionamento della protesi. Di conseguenza, è importante lavorare su ciascuno dei tre livelli per raggiungere l'obiettivo di dare alle persone una migliore qualità della vita.

Secondo il modello Gentlecare è fondamentale considerare la persona nel suo insieme, dare importanza alle emozioni e alle relazioni, usare un approccio non direttivo e non giudicante. In questo modello è fondamentale che tutti coloro che si prendono cura della persona abbiano un profondo rispetto per lei. La conoscenza della demenza, la consapevolezza del suo impatto sulle persone, la condivisione degli obiettivi da parte di tutti coloro che vivono intorno al paziente, consentono di costruire un'alleanza terapeutica, in cui ogni elemento apporta conoscenze specifiche e si assume responsabilità individuali e collettive.

### **La demenza e il lavoro sulla storia di vita**

Molte persone desiderano ardentemente raccontare storie della loro vita, come se stessero solo aspettando che qualcuno chieda loro di iniziare a narrare. Tuttavia, è importante ricordare che il lavoro autobiografico può essere doloroso per qualcuno ed evocare ricordi negativi, quindi è sempre importante valutare l'adeguatezza dell'intervento con la persona di cui ci si prende cura.



Il lavoro sulle storie di vita può supportare la costruzione di una relazione più profonda, consentendo alle persone coinvolte nella relazione di comprendere i desideri e i bisogni della persona con demenza, nonché la creazione di un percorso di cura veramente centrato sulla persona. Coinvolgere una persona in attività per lei significative incide sulla sua salute e sul suo benessere, aiutandola a sentirsi utile e permettendole di mantenere una relazione con l'altro, ripristinando la sua fiducia. Chiaramente, questo può aiutare le persone con demenza a migliorare la percezione di se stesse e a sentirsi riconosciute come individui nella loro unicità.

Nelle fasi più avanzate della demenza, le persone potrebbero non essere più in grado di contribuire alla ricostruzione degli eventi passati della loro vita. È quindi importante avviare il processo nelle prime fasi della malattia, quando le funzioni cognitive sono meno compromesse. Molto importante è quindi il ruolo di mediazione svolto dal personale, dalle famiglie e dagli amici che sono chiamati a sostenere la persona nella ricostruzione di alcuni aspetti della sua storia.

Lavorare con le storie di vita ha un valore importante per il personale che si prende cura, in quanto permette di vedere la persona oltre la sua malattia, nella "normalità" della sua vita prima di ammalarsi, permettendo di umanizzare la cura.

La conoscenza della storia della persona offre molti stimoli per la conversazione quotidiana. Fornisce ai caregiver uno strumento prezioso per i momenti difficili (ad esempio quando la persona con demenza ha disorientamento, manifestazioni di ansia, allucinazioni, deliri, ecc.). In questi momenti può essere utile conoscere quali aspetti della storia di vita della

persona hanno un valore positivo, ad esempio il ricordo di un caro familiare, un animale accudito o un canto che tranquillizza la persona.

Inoltre, lavorare con le storie di vita può indubbiamente consentire al personale di personalizzare gli interventi, adattandoli alle caratteristiche della persona e di comprendere le ragioni di comportamenti che a prima vista potrebbero sembrare insoliti o irrazionali.

La stessa raccolta di storie di vita è un'attività che consente alla persona di trascorrere del tempo sfogliando pagine e guardando foto e ricordi.

Infine, lavorare con le storie di vita può costituire un terreno comune di conoscenza e lavoro con la famiglia che può sentirsi più coinvolta e compresa. Per i familiari è infatti un'occasione importante per rimanere in contatto con la persona amata.

## **Il lavoro sulle storie di vita e la multietnicità**

In contesti multietnici il rischio di ignorare o fraintendere molti aspetti della vita passata di altre persone può essere maggiore a causa di barriere culturali o linguistiche.

Nella ricostruzione della storia di vita di persone di diversa etnia, conoscere qualcosa del loro background culturale può essere particolarmente utile, perché permette di comprendere meglio il significato del comportamento della persona e di dare una risposta adeguata ai suoi bisogni.

Tuttavia è fondamentale non fare supposizioni sui bisogni di una persona in base alla sua cultura d'origine o alla sua lingua madre. Ci sono tre aspetti a cui prestare attenzione:

1. Nessuna persona è uguale ad un'altra, anche se condivide lo stesso background.
2. Le culture stesse sono spesso meno rigide di quanto normalmente pensiamo. Spesso variano a seconda delle classi e dei gruppi sociali, dei generi e delle generazioni.
3. Il rapporto di una persona con il proprio background culturale può essere molto complesso (si pensi a persone che lasciano il proprio Paese di origine a causa di persecuzioni o discriminazioni).

Questi tre avvertimenti suggeriscono che dobbiamo stare attenti a non generalizzare eccessivamente o cadere in stereotipi quando ci occupiamo di contesti multietnici. Questo sarebbe incompatibile con un approccio centrato sulla persona.

È invece fondamentale capire cosa è importante per quella specifica persona, parlando con lei, con i suoi familiari o amici, osservando le immagini della sua vita passata. La conoscenza culturale può essere uno strumento utile ma non deve essere uno schermo che nasconde le differenze personali.

La conoscenza di altre culture può essere utile per migliorare la comprensione della storia di vita della persona e quindi per capire come il setting di cura possa rispondere adeguatamente ai bisogni della persona.

Alcuni aspetti in cui l'integrazione tra informazioni personali e culturali può essere particolarmente utile sono:

- Cibo e bevande tipici
- Oggetti comuni che fanno parte del quotidiano (compresi i mobili) e materiali con i quali la persona può avere maggiore familiarità
- Routine settimanali e quotidiane, inclusi momenti specifici dedicati alla preghiera
- Paesaggi tipici (urbani, rurali, ecc.), profumi, ambiente naturale

Può anche essere utile sapere qualcosa sul macro-contesto come:

- Principali fatti storici
- Politica
- Organizzazione della società

La conoscenza di questi aspetti può aiutare a evitare problemi.

Inoltre, mostrare interesse per il paese o il background della persona può sicuramente aiutare a costruire una relazione positiva, significativa e soddisfacente.

Infine, è importante ricordare che, sebbene il narrare storie sia forse un atteggiamento universale della specie umana, non a tutti piace condividere i dettagli della propria vita. La sensibilità e il rispetto sono fondamentali. Inoltre, la stessa percezione della privacy e della condivisione delle informazioni che ci riguardano, non è culturalmente neutrale e può essere influenzata dal background culturale delle persone.

### Consigli pratici: un libro di storia di vita



Lavorare con la storia di vita di solito finisce per dar vita a un oggetto reale come un libro, un album, un DVD o anche un documento in formato elettronico. Può essere organizzato per periodi di vita (es. infanzia, adolescenza, età adulta...) o secondo altri criteri (es. luoghi in cui una persona ha vissuto, o altro).

[https://www.alzheimer.dk/er-du-](https://www.alzheimer.dk/er-du-<br/>paaroerende/vigtige-overvejelser/livshistorier/)

[paaroerende/vigtige-overvejelser/livshistorier/](https://www.alzheimer.dk/er-du-paaroerende/vigtige-overvejelser/livshistorier/)

Le informazioni necessarie per completare il libro o l'album devono essere fornite dalla persona e/o dai membri della famiglia. Qui trovi alcuni esempi delle informazioni da ricercare. Le domande possono essere adattate, ampliate o evitate in base alle caratteristiche della persona e al suo background.

- Nome e cognome, soprannome, origini del soprannome, luogo e data di nascita
- Famiglia di origine
- (Padre) origini, lavoro, carattere, stile di vita, rapporto con la persona, se morto quando
- (Madre) origini, lavoro, carattere, stile di vita, rapporto con la persona, se morta quando
- (Fratelli, sorelle) origini, lavoro, carattere, stile di vita, rapporto con la persona, se morto quando
- Eventi significativi che hanno avuto un'influenza sulla famiglia di origine
- Famiglia attuale e conviventi
- Partner: origini, come si sono conosciuti, quando si sono sposati, lavoro, figli, gestione familiare, caratteristiche della coppia, interessi comuni. Se deceduto quando e come.
- Figli: ordine di nascita, nomi, qualità della relazione, lavoro, luogo di residenza, ecc.
- Nipoti
- Legami speciali
- Eventi significativi
- Luoghi dove ha vissuto
- Lingue o dialetti conosciuti
- Scolarizzazione
- Amici preferiti
- Insegnanti

- Giochi e luoghi preferiti da bambino
- Esperienze lavorative
- Carattere
- Cura della persona e abitudini di abbigliamento
- Social e rete di amici
- Interessi, hobby e attività ricreative
- Sport praticati o seguiti
- Musica e danza
- Programmi TV e film
- Viaggio e vacanza
- Spiritualità
- Politica/impegno sociale
- Animali domestici
- Paure, motivi di disagio e disturbo
- Capacità di chiedere aiuto e di collaborare
- Gestione del denaro
- Utilizzo della tecnologia: gestione del telefono, PC
- Giornata tipo prima della malattia
- Giornata tipo recente
- Cibo e bevande preferiti
- Abitudini quotidiane (quando si alza, quando mangia, il riposo dopo i pasti, quando va a dormire)
- Oggetti che tiene sempre con sé
- Desideri mai realizzati o situazioni irrisolte

L'organizzazione "Dementia UK" ha sviluppato alcuni suggerimenti per creare un libro "My Life Story".

Puoi trovarli qui: <https://www.dementiauk.org/for-professionals/free-resources/life-story-work/>

## **Conclusioni**

Nel corso della nostra vita, le esperienze che abbiamo vissuto e le persone con cui abbiamo avuto relazioni significative, in altre parole la nostra esperienza di vita, contribuiscono a determinare la persona che diventiamo, le nostre convinzioni, i nostri interessi, i nostri bisogni, chi e ciò che è importante per noi.

Negli ambienti di cura, la conoscenza di queste informazioni sulla storia di vita di una persona consente di personalizzare l'assistenza, secondo il paradigma di un approccio centrato sulla persona.

Ovviamente la storia della vita di ognuno di noi è influenzata anche dalle culture a cui apparteniamo. Le nostre convinzioni, i nostri desideri, le nostre preferenze possono essere fortemente influenzate da quelle dei gruppi a cui apparteniamo. Tuttavia, è importante sottolineare che l'impatto su ciascuno di noi, della cultura a cui apparteniamo, può essere molto diverso. Non dovremmo commettere l'errore di rinchiudere le persone in schemi o stereotipi predeterminati.