

Cure interculturali per la demenza

Una guida per aumentare la consapevolezza
fra gli operatori del settore socio-sanitario



Indice

Introduzione.....	3
Capitolo 1. I gruppi di minoranza etnica e la demenza.....	5
Capitolo 2. Approcci culturali diversi alle cure e all'assistenza della demenza.....	10
Capitolo 3. Cure e assistenza interculturali.....	15
Capitolo 4. Linguaggio e comunicazione.....	20
Capitolo 5. Collaborazione con le famiglie.....	25
Capitolo 6. Sommario ed elementi da ricordare.....	28

Introduzione

Lo scopo di questa guida è quello di aiutarvi, come operatori socio-sanitari, a fornire cure per la demenza che rispondano ai bisogni e ai desideri di persone che fanno parte di una vasta gamma di gruppi di minoranza etnica.

Molte persone, arrivate in Europa negli anni che vanno dal 1950 al 1980 in cerca di lavoro, si avvicinano adesso ad un'età nella quale è più alto il rischio di sviluppare una demenza. Alcune comunità di minoranza etnica tendono ad avere una maggiore incidenza di diabete, ipertensione e disturbi cardiovascolari, una situazione ancora più rischiosa per lo sviluppo della demenza. In realtà, non è ancora possibile sapere esattamente quante persone appartenenti a gruppi etnici differenti hanno una forma di demenza. Comunque, il numero è chiaramente in crescita e in certe comunità con un indice abbastanza elevato. Alcune ricerche e indagini hanno messo in evidenza che le persone con demenza e i loro parenti che appartengono a gruppi di minoranza etnica non si rivolgono ai servizi sanitari, come l'assistenza a domicilio e le cure di sollievo, alla stessa stregua delle altre persone. Se provate a dare cure di buon livello alle persone con demenza, è probabile che dobbiate affrontare alcune sfide:

- come raggiungere le persone con demenza e coloro che le assistono bisognosi anch'essi di sostegno
- come comprendere le loro necessità e i loro desideri alla luce di valori e tradizioni differenti
- come stabilire un rapporto di fiducia
- come affrontare il problema del razzismo e della discriminazione (specialmente all'interno del settore socio-sanitario)
- come offrire cure che mettano al centro la persona
- come superare le barriere legate al linguaggio e alla cultura
- come adeguare le cure e il sostegno alle credenze religiose e alle tradizioni culturali.

Non ci sono risposte chiare e pronte a queste domande, poiché ogni situazione è differente e coinvolge persone differenti, in situazioni temporali diverse nel tempo, nei riguardi della ricerca di soluzioni all'interno di sistemi socio-sanitari differenti. È comunque possibile un graduale processo di collaborazione adeguato a sostenere persone di tutti i gruppi etnici, processo che aumenterà la vostra capacità di provvedere a cure e supporti di buona qualità interculturali.

Questa guida attinge allo studio di un gruppo di esperti e si basa su due altri rapporti¹ redatti da persone con conoscenza e esperienza diretta nei riguardi delle cure di persone con demenza appartenenti a differenti comunità etniche. I componenti del gruppo di lavoro si identificavano con una fascia di etnia differente per origini geografiche e religiose. Anche il Gruppo di Lavoro Europeo di Persone con Demenza ha procurato contatti, condiviso la sua esperienza e fatte osservazioni sui vari documenti. La guida è stata redatta grazie ai finanziamenti provenienti dalla Robert Bosch Stiftung.

1) «Le développement des soins et d'un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires», pubblicato da Alzheimer Europe nel 2018 e finanziato dall'Unione europea e dalla Robert Bosch Stiftung, e una versione più corta ispirata a questo rapporto, pubblicata dalla rete dei Nordic Welfare Centers per la demenza e le minoranze etniche.



Capitolo 1. I gruppi di minoranza etnica e la demenza



Etnia e comunità

Una comunità etnica è formata da persone che hanno cose in comune (come la lingua, la religione, le tradizioni, i valori), che le fanno sentire parte di un gruppo. Non vivono necessariamente vicini gli uni agli altri, persino possono non conoscersi personalmente. Per molte persone l'etnia è un aspetto fondamentale della loro identità – essa definisce di chi e di che cosa esse sono essenzialmente. Non è qualcosa di biologicamente definito e non tutti quelli che si identificano con un particolare gruppo etnico concordano con tutti i suoi principi e valori, o praticano tutte le sue tradizioni.

L'etnia non è qualcosa che soltanto altri popoli hanno e non è una questione di distinzione tra “loro” e “noi”. Dal momento che le società diventano più multiculturali, le persone si adattano gradualmente e reciprocamente alla cultura, ai valori, alle tradizioni altrui. Questo accade da secoli. Possiamo vedere gli esempi più recenti con il cibo (cucina italiana, indiana, cinese), con la musica, con la moda e la lingua. I gruppi etnici si sono formati attraverso un progressivo e flessibile procedere tra individui e gruppi che si adattano gli uni agli altri, senza per questo tradire la loro identità personale, cultura e senso di appartenenza a un gruppo.

L'uso del termine “gruppo di minoranza etnica” mette in evidenza due cose: ognuno appartiene a un gruppo etnico e alcuni gruppi etnici sono più piccoli di altri. Noi non usiamo i termini “migrante” o “immigrato” in questa guida, perché questi termini hanno un significato diverso in paesi diversi e perché molti membri di gruppi di minoranza etnica non hanno esperienza diretta di migrazione. A volte persone appartenenti a gruppi etnici minoritari vivono insieme ad altri provenienti dallo stesso paese (quello dei loro genitori o dei loro nonni) e hanno spesso la stessa religione. Alcuni sono nati e sono cresciuti nel paese dove adesso vivono, ma è probabile che si considerino ancora come parte di una comunità di minoranza etnica. Molti altri si identificano pienamente o in parti eguali con particolari identità nazionali, descrivendo se stessi come «Asiatico-Britannico», «Indonesiano-Olandese», ecc.

Definizione ufficiale della demenza

Consideriamo adesso che cosa è la demenza. La demenza è una sindrome (un insieme di sintomi), nella maggior parte dei casi causata da un processo patologico neurodegenerativo progressivo delle unità funzionali del cervello, come la malattia di Alzheimer o altre tipologie di danno organico cerebrale. In prevalenza aumenta progressivamente dopo i sessantacinque anni, ma anche persone più giovani possono esserne affette. I sintomi principali riguardano le capacità cognitive (memoria, orientamento, linguaggio, difficoltà di pensiero astratto e altro), con ricadute sulle abilità quotidiane come mantenere un lavoro, fare la spesa, guidare l'automobile, preparare i pasti o coltivare hobby. La maggior parte delle persone convive con la demenza a lungo e necessita di supporto e cure a diversi livelli.

La demenza è anche considerata una disabilità secondo la definizione della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. La Convenzione adotta un approccio basato sui diritti umani e sociali e guarda alla disabilità non come esclusivamente connessa ad una particolare condizione clinica, ma anche come risultato dell'organizzazione della società,

includendo attitudini, prassi, strutture fisiche e procedure. La società ha quindi responsabilità anche riguardo alle persone con demenza e deve provvedere un sostegno tempestivo e appropriato per rendere loro possibile la partecipazione alle attività sociali e avere le stesse opportunità garantite alle altre persone. Questo significa apportare appropriate modifiche (conosciute come “ragionevoli adeguamenti”) laddove è necessario. Tutti gli Stati Membri dell’Unione Europea hanno firmato questa Convenzione e devono quindi rispettare quello che essa prescrive. Non ci si riferisce soltanto ai governi, ma a una larga fascia di persone, incluse quelle che provvedono ai servizi, alle cure, al sostegno.

Per voi che operate nel campo sanitario o sociale, questo significa dover pensare e fare in modo che le persone con demenza possano, per quanto è possibile, vivere la loro vita come gli altri. Quando vogliamo definire quali adeguamenti siano “ragionevoli” per raggiungere questo scopo, sorge il rischio di focalizzare la nostra attenzione sui bisogni e i desideri del gruppo di maggioranza e di non riconoscere e quindi trascurare i gruppi di minoranza etnica. Apportare queste modifiche significa trattare tutti in modo leale e rispettare i diritti e la dignità di ogni persona come essere umano.

Come la demenza è intesa dalle persone comuni

Le persone cercano di comprendere la demenza e di dare un senso al motivo per cui si manifesta in modalità diverse. Alcuni di questi percorsi sono più comuni in certe culture che in altre e le parole che vengono usate riflettono il loro modo di pensare e possono modificare il contesto. Molte parole differenti vengono usate per descrivere la demenza: alcune provengono dal linguaggio di ogni giorno, altre dalla professione medica e il loro uso cambia nel corso del tempo. In inglese, per esempio, così come in italiano, parole come *senile/senile* e *dement/demente* erano di uso molto comune. Esse riflettevano un legame percepito tra demenza, età avanzata e disordine mentale. Oggi questi termini sono meno comuni e molte persone, incluse le persone con demenza, le trovano offensive.

In alcune lingue non c’è nessuna parola che esprima demenza, almeno non nel linguaggio di ogni giorno. Nella maggior parte delle lingue esistono parole di uso comune per definire la demenza, come *smemorato*, *ossessionato* o *confuso*, avere un disturbo mentale o essere *regrediti all’infanzia*. Alcuni di questi termini sono eufemismi, parole sostitutive di altre considerate offensive, dure, sgradevoli o inadeguate, ma alcune addirittura suggeriscono una derisione o sono chiaramente spregiative.

Se vogliamo provare a suscitare consapevolezza riguardo alla demenza e promuovere una richiesta di aiuto, è importante comprendere che la demenza può essere percepita e sperimentata dalle persone in modi molto diversi. Percezioni differenti non sono problematiche in sé o limitate a certi gruppi di minoranza etnica, all’interno dei quali le persone non considerano affatto la demenza come una condizione clinica. Se manca loro la possibilità di accesso ad una informazione culturalmente adeguata e comprensibile, potrebbero perdere l’opportunità di cure socio-sanitarie, di terapia e di supporto dei quali altri membri della società beneficiano.

Di seguito in questa sezione consideriamo alcune delle differenti modalità attraverso le quali la gente trova un senso alla demenza, nella speranza che questo vi aiuti a riconoscere e rispettare le diverse percezioni e a formulare e adattare le vostre spiegazioni, in modo che siano anche comprensibili e accettabili per persone che hanno una differente percezione della demenza.

L'aspetto naturale dell'invecchiamento

Molte persone, provenienti da tutti i gruppi culturali considerano la demenza come un aspetto naturale dell'invecchiamento. È probabile che anche quelli che considerano la demenza una condizione clinica pensino che sia normale averla per le persone molto vecchie come le rughe e i capelli grigi. Un membro della comunità pachistana che vive in Norvegia afferma quanto segue in materia di comprensione della demenza:



se una persona scaglia pietre a persone oneste, o usa una spranga di ferro per colpire qualcuno, allora noi pensiamo che sia malato. Ma se dice cose senza senso o ha perduto la sua memoria, noi pensiamo che ciò succeda probabilmente perché è vecchio. Allora è OK e noi dobbiamo avere cura di lui e comportarci normalmente (...) È normale per i vecchi diventare strani e difficili (Næs et Moen, 2015).

Considerare i sintomi tipici di una demenza soltanto come segnali di un invecchiamento può indurre le persone ad accettare e tollerare certi comportamenti. Questo può essere cosa buona, se è utile a rispettare le persone con demenza e a non vederle come problema. Tuttavia può anche voler dire non cercare un aiuto esterno, come succede in comunità dove la famiglia ha un'importanza centrale e dove ci sono severe norme culturali e tradizionali sulle modalità da seguire per rispettare e prendersi cura dei parenti in età avanzata.

Disordine mentale

È abbastanza comune per persone poco competenti, come per professionisti del settore socio-sanitario considerare la demenza come un disturbo mentale. Diagnosi, terapie e sostegni per persone con demenza sono organizzati in alcuni paesi sotto l'ombrello di "servizi di salute mentale". Non c'è niente di sbagliato nei termini come "salute mentale" e "disturbo mentale", anche se persone in tale condizione sono state discriminate e curate non correttamente. Ci sono anche numerosi termini usati per riferirsi a persone con disturbo mentale (ad es. pazzo, stravagante, matto, alienato), che sono degradanti e rinforzano il pregiudizio e la discriminazione. Percepire così la demenza può quindi essere d'ostacolo per la ricerca di aiuto, come nel caso in cui si crede che la malattia mentale sia ereditaria, situazioni in cui l'onore della famiglia e persino le prospettive matrimoniali potrebbero essere colpite dal sapere che un membro della famiglia è affetto da disturbi mentali.

«Volontà di Dio» oppure opera di spiriti

Alcune persone, non soltanto all'interno di comunità di minoranza etnica, credono che la demenza sia dovuta al fato, a spiriti cattivi o a maledizioni. Oppure la vedono come una prova o una punizione di Dio per qualcosa di sbagliato che loro o un membro della loro famiglia hanno fatto. Nelle religioni dove la gente crede nella reincarnazione e nel karma (il principio spirituale di causa ed effetto secondo cui gli avvenimenti si verificano a causa di certe azioni), la cattiva azione o colpa può avere avuto luogo in una vita passata.

Queste credenze possono sussistere anche accanto al riconoscimento della demenza come condizione clinica. Le persone possono quindi cercare aiuto e supporto sia da professionisti sanitari come da guide religiose o spirituali; oppure a seconda dell'importanza della religione o della spiritualità nella loro vita soltanto da guide religiose e spirituali. Questo rappresenta un ostacolo alla ricerca di una diagnosi, di cure e supporto appropriati. Dall'altro lato religione e spiritualità possono essere un'importante fonte di sostegno sociale e di forza morale.

Ereditarietà

Il termine “ereditarietà” significa la trasmissione di caratteri genetici dai genitori ai figli. “Genetico” è un termine piuttosto ampio connesso ai geni e allo studio dei geni. Molte persone si preoccupano che se un parente stretto ha la demenza possano averla anche loro. In alcuni gruppi di minoranza etnica la credenza che la demenza proceda nelle famiglie, associata alla sua percezione come disturbo mentale e fattore che intacca l'onore della famiglia, può essere un forte deterrente rispetto alla ricerca di aiuto.

Eventi della vita, altre condizioni di salute e isolamento

Anche quando la demenza è considerata una condizione clinica, alcune persone credono che possa essere stata causata da importanti cambiamenti di vita, come l'andare in pensione, un lutto o il cambiamento di casa. Alcuni la collegano a condizioni cliniche che coesistono o a isolamento sociale, solitudine, abbandono. In realtà alcune condizioni cliniche e certi fattori psicologici possono contribuire all'insorgere e al progressivo sviluppo della demenza. Inoltre, essendo questi fattori più comuni in alcuni gruppi etnici, ciò potrebbe spiegare in parte perché si conta un più alto numero di persone con demenza in queste comunità. In alcuni gruppi di minoranza etnica, è presente anche una convinzione che la demenza non esista nel loro paese di origine (o in quello dei loro antenati). Possibili spiegazioni di questa convinzione sono che in alcuni paesi le persone con demenza sono assistite a casa dai parenti, oppure che la demenza non è ancora considerata una condizione clinica; ciò significa che è meno visibile all'interno delle comunità dove lo stigma può essere anche un dato di fatto.



- Fornire alle persone appartenenti a comunità etniche informazioni culturalmente adeguate e comprensibili riguardo alla demenza, ai servizi e al sostegno disponibili.
- Assicurarsi che le persone capiscano che la demenza è una condizione clinica e che in Europa i sistemi socio-sanitari offrono sostegno e cure alle persone con demenza e alle loro famiglie.
- Non giudicare le persone perché hanno un diverso modo di pensare rispetto al vostro nei riguardi della demenza, ma assicurarsi che nonostante ciò le persone con demenza abbiano le cure e il supporto di cui potrebbero avere bisogno e di cui potrebbero beneficiare.





Capitolo 2. Approcci culturali diversi alle cure e all'assistenza della demenza

Le cure legate alla demenza come responsabilità della famiglia

Secondo le culture, esistono diverse convinzioni sul ruolo della famiglia nella vita delle persone. In certe culture, le famiglie giocano un ruolo centrale nella misura in cui le norme sociali, gli atteggiamenti personali e i comportamenti sono definiti, espressi e giudicati tenendo conto degli interessi della famiglia: quello che si potrebbe definire come una “cultura del Noi”. Essa è basata su principi e valori comuni che sono in particolare: rispettare le persone più anziane, obbedire ai genitori e assumersi vicendevolmente la responsabilità gli uni degli altri. Questo approccio è abbastanza differente dalla “cultura dell’io” che è più diffuso nei gruppi etnici maggioritari dell’Europa. L’accento è allora generalmente posto sui principi e i valori che rispecchiano l’autonomia personale, l’indipendenza e gli interessi dell’individuo.

In molti paesi europei è abituale considerare che le persone appartenenti a gruppi etnici minoritari “prendono cura di se stesse” e non richiedono di beneficiare di aiuti. Se questo e ciò che voi pensate non farete probabilmente molti sforzi per assicurarvi che queste persone conoscano l’esistenza di servizi. Esse possono avere difficoltà ad ottenere aiuto; alcune non hanno figli o parenti che possano fornire un sostegno o non vogliono proprio il loro aiuto. Le tradizioni culturali riguardanti le cure possono talora opporsi alle vostre aspettative, ai vostri valori. Avete forse difficoltà a comprendere certi atteggiamenti, bisogni, credenze e comportamenti che sono diffusi tra alcuni gruppi etnici minoritari. Potrete avere difficoltà ad accettare le differenze di genere e provare frustrazione quando il sostegno e i servizi non sono usufruiti. Questo potrebbe anche confermare la convinzione secondo cui queste persone “si prendono cura di se stesse” e non vogliono alcun sostegno o non ne hanno bisogno. È molto più probabile che il sostegno e i servizi in oggetto non siano culturalmente appropriati o adatti, oppure che le persone non li conoscano o non pensino di poter beneficiarne. Un’altra ragione potrebbe essere che i membri di alcune comunità non vogliono essere percepiti come incapaci e come restii a prendersi cura dei loro parenti.²

Convinzioni religiose e culturali sul dovere

Le decisioni riguardanti la scelta del portavoce e della persona che dispensa le cure sono spesso basate sulle convinzioni religiose e tradizioni culturali. In certe religioni e comunità si ritiene che le famiglie siano tenute a prendersi cura di una persona vulnerabile, malata o sofferente di un handicap. Talora questo obbligo è associato alla credenza secondo cui la malattia e l’handicap colpiscono le persone che hanno fatto qualcosa di male e che sono perciò punite così. Secondo un’altra credenza, cui abbiamo fatto riferimento prima, si tratterebbe di una prova di Dio. In un caso come nell’altro, le persone che forniscono le cure, che sono generalmente le donne, vogliono talvolta dimostrare che sono capaci di superare la prova o di accettare la prova senza lamentarsi. Accettare un aiuto esterno potrebbe essere interpretato da coloro che dispensano le cure o dai membri della famiglia come una sconfitta oppure un rifiuto della prova o della punizione.

² Vedi anche le sottosezioni « Credenze religiose e culturali sul dovere » e « Fierezza, onore e vergogna ».

Fierezza, onore, vergogna

Le credenze religiose concernenti il rispetto e la responsabilità dei figli nei confronti dei genitori possono talora essere associate ai concetti di fierezza, onore e vergogna. Si può considerare che una persona che non si prende cura di un parente allorché questi ne ha bisogno faccia un torto alla sua famiglia ristretta o allargata, che essa viva nelle vicinanze o no. Nondimeno, alcune persone provano orgoglio e soddisfazione allorché si occupano di un parente e adempiono ad un obbligo. La religione e la spiritualità possono essere delle fonti preziose di sostegno ed essere al centro delle strategie di adattamento delle numerose persone che forniscono aiuto.

Ruoli attribuiti a ciascun genere

In certe comunità etniche, un membro maschile della famiglia può essere considerato come il portavoce e come colui che prende decisioni all'interno della famiglia. In questo caso egli è la persona di riferimento principale quando si tratta di chiedere un aiuto o un sostegno. Le cure propriamente dette sono abitualmente erogate dalle donne, salvo alcune eccezioni (es. cure intime di un membro maschile della famiglia, lettura delle preghiere e gestione dei trasporti). Questo tipo di organizzazione è spesso associato ai ruoli tradizionali legati al genere e ai valori patriarcali delle comunità, ed esso è talora rinforzato dalle dottrine religiose. Allorché si chiede alla famiglia se essa vuole beneficiare della presa in carico e di veri servizi di assistenza, il portavoce può talora non avere veramente consapevolezza delle difficoltà incontrate dalle donne che hanno la responsabilità diretta di fornire le cure. È un aspetto che alcune persone che professionalmente erogano cure possono avere difficoltà ad accettare; nondimeno esse devono concentrarsi sulla fornitura di un sostegno e di servizi culturalmente appropriati e non tentare di cambiare le convinzioni e le pratiche di queste persone. La sfida consiste nel trovare i modi di fornire un sostegno che sia accettabile da tutte le parti in causa.

Le caregiver familiari sono spesso riluttanti a chiedere aiuto per timore di essere criticate per non potere o volere praticare le cure o per trascurare la famiglia. Allo stesso tempo, molte di esse provano gratificazione quando forniscono cure e ricevono la riconoscenza della loro famiglia e di altri membri della comunità. Alcune vedono questo ruolo come un segno di superiorità morale. Altre finiscono poi per ritrovarsi sole ad occuparsi della persona in stato di bisogno poiché sono loro che erano presenti come interpreti in occasione delle prime visite mediche. La vostra sfida consiste nell'assicurarvi che le persone che erogano il sostegno diretto siano supportate se e quando ne sentono la necessità e che non debbano attendere che si produca una crisi non più gestibile.

D'altra parte, in seno ad ogni famiglia, le cure possono essere affrontate in vari modi (es. tra le generazioni più giovani e più anziane, tra gli uomini e le donne), portando alcune persone a trovarsi intrappolate tra tradizioni, valori e responsabilità in apparenza contraddittorie. Alcune famiglie hanno trovato nuove soluzioni come la condivisione delle cure: la persona con demenza vive a turno con membri differenti della sua famiglia. Voi dovrete dunque adattare il sostegno e le cure a queste diverse modalità informali di organizzazione della presa in carico.

Punti di attenzione sulla qualità delle cure

Numerose persone ritengono che cure di qualità possono essere fornite solamente “a casa propria”. Alcune persone con demenza e la loro famiglia appartenenti a certi gruppi etnici minoritari si preoccupano che la persona con demenza sia compresa, che le cure non siano conformi alla loro cultura e che essa non riceva un'alimentazione sufficiente o il tipo di alimentazione a cui essa è abituata. Si ritiene spesso che la famiglia sia più attenta, che dia più sicurezza e che conosca meglio la persona con demenza. Questa opinione è notevolmente supportata dal gran numero di notizie nei media concernenti la qualità delle cure che le persone anziane ricevono nei centri residenziali e nelle case di cura. In effetti, vivere in un ambiente sicuro con familiari premurosi che parlano la stessa lingua è evidentemente una solida base per consentire cure di qualità. Tuttavia queste cure di qualità non sono garantite, specialmente se coloro che prestano assistenza hanno difficoltà a gestire la situazione senza il supporto esterno se e quando ne hanno bisogno.

Gratitudine e riconoscenza per l'aiuto ricevuto

Indipendentemente dalle credenze religiose da concetti come fierezza, onore e vergogna, molte persone ritengono che prendersi cura di un membro della propria famiglia, in particolare di un genitore, sia l'occasione per ricambiare l'attenzione ricevuta quando erano più giovani. È un modo per esprimere gratitudine. Per alcuni, si tratta di un dovere morale. Questo approccio è diverso dall'atteggiamento forse più comune tra i gruppi etnici maggioritari della gran parte dei paesi d'Europa, cioè che le persone hanno diritto di beneficiare di cure professionali e che i governi hanno la responsabilità di fornirglielo.

Caregiver migranti e residenti

I caregiver migranti e residenti sono persone che vivono presso qualcuno per prestare cure e sostegno costante. Molti provengono dall'Europa dell'Est, dall'Asia e dall'Africa. Sono spesso impiegati per occuparsi delle persone con demenza del gruppo etnico maggioritario ma sono considerati quasi come un membro della famiglia. Un gran numero di loro ha un permesso di soggiorno limitato, non beneficia di una adeguata copertura sanitaria, lavora molte ore, è pagato poco ed ha scarso tempo libero. Alcuni sono impiegati illegalmente e pagati in nero. Molti non parlano la lingua del paese, sono isolati socialmente, non hanno esperienza né formazione e non conoscono le tradizioni e la cultura del paese che li accoglie. Tutto questo fa loro correre il rischio di vedersi maltrattati e sfruttati; è un problema sul quale i governi dovrebbero impegnarsi. Malgrado tutto, i caregiver migranti e residenti forniscono cure e un sostegno prezioso a molte persone con demenza, permettendo loro di vivere più a lungo nel comfort della loro abitazione e in seno alla loro comunità. Benché il confine tra le cure professionali e quelle informali sia molto sfumato, voi forse siete in grado di aiutarli in un modo o nell'altro (ad es. offrendo formazione o consulenza).

- Discutete con il portavoce della famiglia, all'occorrenza, ma cogliete anche ogni occasione per parlare ai membri della famiglia impegnati direttamente nelle cure.
- Non perdetevi di vista la persona con demenza quando vi sforzate di coinvolgere la famiglia nella discussione sulla presa in carico.
- Quando è appropriato, provate a descrivere i servizi come una opportunità offerta ai caregiver di fornire il tipo di cura che essi desidererebbero prestare piuttosto che come un modo di sollevarli dalle loro responsabilità .
- Evitate di insinuare che le cure professionali sono di migliore qualità rispetto alle cure informali.
- I membri di un dato gruppo etnico non condividono gli stessi valori rispetto alle cure. Non tutti hanno una famiglia. Non dimenticate che molte persone con demenza hanno bisogno di sostegno e lo accetteranno spontaneamente.
- Chiedete che tipo di sostegno o di servizi sarebbero utili. Prevedete di adattare il tipo di sostegno disponibile e, se necessario, sviluppate nuovi innovativi approcci che riflettano i bisogni e gli auspici provenienti da diverse comunità etniche.





Capitolo 3. Cure e assistenza interculturali



La maggioranza delle persone con demenza avranno bisogno di supporto e di cure professionali o amerebbero beneficiarne ad un dato momento della loro vita. È ampiamente riconosciuto che il supporto e le cure per le persone con demenza devono essere incentrati sulla persona. Le prestazioni dei servizi devono allora essere adattate ai bisogni specifici e ai desiderata di ciascuna persona con demenza. In una certa misura, le cure e il supporto saranno in generale ben collegati alle loro origini culturali, religiose e linguistiche. Un approccio incentrato sulla persona significa che ciascuna è considerata unica e viene sia valorizzata, sia trattata con rispetto e dignità.

Poiché la maggioranza delle persone è inserita in una rete di legami familiari e comunitari, le cure e il sostegno dovranno essere estesi e concernere anche i loro familiari, amici prossimi e membri della comunità nella quale vivono.

Cure e sostegno incentrati sulla persona per i membri di tutti i gruppi etnici si basano su un approccio intra-culturale proattivo, secondo il quale la diversità culturale è non solo accettata, ma anche favorita attraverso:

- La coscienza culturale (conoscenza e comprensione delle differenze tra sé e le persone che provengono da un diverso paese e/o provenienza sociale)
- La sensibilità culturale (riconoscimento delle differenze e delle affinità culturali senza pregiudizio)
- La competenza culturale (combinare queste conoscenze con attitudini e competenze appropriate).

In Europa esistono così numerose culture e ramificazioni culturali, che non ci si può attendere che le conosciate tutte (ovverossia la loro storia comune, le tradizioni, lingue, religioni, valori e credenze). I membri di un gruppo etnico non sono necessariamente al corrente delle tradizioni, religioni e valori di altri gruppi etnici.

Sviluppare la propria consapevolezza, la propria sensibilità e le proprie competenze richiede tempo. L'errore è umano e fa parte del processo di apprendimento. L'importante è interessarsi alle persone che provengono da altre comunità e porsi le buone domande. Evidentemente queste domande dipenderanno dalla situazione specifica e dalla conversazione o interazione in corso, ma per esempio possiamo immaginare domande di questo genere:

- Che tipo di cibo vi manca di più da quando vivete qui?
- Cosa si può fare per aiutarvi a celebrare il Ramadan?
- Quale è la vostra principale festività/celebrazione?
- Nella comunità Vietnamita, cosa viene offerto alle persone in visita per manifestare che sono benvenute?
- Quando arrivo sono sempre salutata con questa frase "As-salāmu alaykum" : cosa significa e cosa dovrei rispondere di ritorno?
- Perché le persone si tolgono le scarpe entrando da qualcuno?
- Sono stata sorpresa di vedervi discorrere con il vostro vicino, ciascuno parlando la propria lingua; come riuscite a comprendervi?
- Come si dice "dormi bene" in Sami?

Tali domande di solito sono ben percepite, come un vero interesse e non come una indiscrezione. Il vostro obiettivo è imparare a conoscere gli utenti delle vostre strutture, e riuscire a fornire cure e sostegno che rispondano effettivamente alle loro necessità, speranze e attese.

Apparenza, vestiti e accessori

La nostra apparenza, inclusi i vestiti e i diversi accessori, danno informazioni sulle persone che noi siamo. L'abbigliamento può ugualmente contribuire al sentimento d'indipendenza e di appartenenza. Sul piano pratico, la gente ama indossare abiti e accessori con i quali si sente bene e a proprio agio, bene anche psicologicamente oltre che fisicamente. Gli abiti possono anche riflettere norme geografiche, storiche, culturali e legate ai due sessi. In alcune culture esistono tradizioni associate all'igiene e alla religione, esigendo dalle persone che coprano con panni la testa o certe parti del corpo. Ci possono essere differenze sottili su come sono portati un sari o un turbante da persone di diverse comunità etniche. È importante che le persone con demenza siano libere di vestirsi come desiderano e che ricevano l'aiuto necessario per procurarsi e indossare gli abiti e accessori di loro scelta.



- Non sottovalutate l'importanza della libertà delle persone di scegliere quello che indossano e portano come accessorio.
- Se le persone con demenza hanno bisogno di aiuto per vestirsi e voi non conoscete come si portano certi vestiti e accessori, informatevi perché probabilmente è importante per loro e per il modo in cui sono percepite dagli altri.

Obblighi e pratiche religiose

La religione è un aspetto personale importante per ciascuno. È possibile che le persone con demenza desiderino praticare la propria religione, pregando da sole o con gli altri, partecipando alle celebrazioni e festività (ad esempio Natale per i Cristiani, Ramadan per i Musulmani, Pasqua per gli Ebrei). Ecco perché alcune date e orari sono suscettibili di essere non appropriati per le valutazioni o per ricevere i servizi di assistenza. Invece gli sforzi e le attenzioni per marcare certi eventi, attività e celebrazioni possono essere particolarmente apprezzati (ad esempio preparando pasti speciali e rispettosi delle loro tradizioni, o celebrando un evento nella RSA). Alcune persone possono apprezzare di esser prese in carico per il trasporto ed essere accompagnate nei luoghi di preghiera o di celebrazione. E si può organizzare questo tipo di aiuto da parte di altri membri della stessa comunità religiosa. Inoltre per alcune religioni è usuale avere un luogo dedicato alla preghiera nella propria casa.

- Informatevi presso la persona con demenza per sapere se ha credenze spirituali o religiose e su come aiutarla a praticarle, da sola o in seno alla comunità.
- Se la persona con demenza ha esplicitamente dato il suo consenso a tal fine, discutete con il capo spirituale/religioso della comunità in questione su come sarebbe possibile darle sostegno, o se ci sono altri membri della comunità che potrebbero dare assistenza.



Ospitalità

Il personale sanitario e gli assistenti sociali che si recano al domicilio della persona devono avere almeno le conoscenze di base delle diverse tradizioni (ad esempio ruoli diversi per uomo/donna, diversi modi di salutare, levarsi le scarpe se richiesto prima di entrare in casa, sedersi correttamente per terra, finire il cibo nel proprio piatto, accettare una seconda tazza di tè). In numerose culture, l'offerta di cibo o bevande è un segno importante di ospitalità che spiega perché le persone o i familiari insistono quando l'offerta viene rifiutata. Per cui è importante conoscere come rifiutare un'offerta in modo appropriato e rispettoso.

Cibo e bevande

Il cibo può essere fonte di piacere. Alimenti familiari possono avere un impatto sulla qualità di vita delle persone, fornendo a volte un ritmo piacevole alla giornata e un'occasione per socializzare.

Come in precedenza indicato, si tratta spesso di un segno di ospitalità che permette di dare il benvenuto. Le tradizioni culinarie (comprese le restrizioni su tipi di cibo) sono spesso influenzate da credenze religiose. Ad esempio, secondo l'Islam ed il Giudaismo è vietato mangiare carne di maiale. La maggioranza degli Indù sono vegetariani, mentre i Sikh mangiano carne, ma non carne halal.

Certe religioni applicano il digiuno in alcuni periodi, tipicamente il Ramadan per i fedeli islamici che digiunano per 30 giorni dal levarsi del sole al tramonto (dopo il quale possono nutrirsi fino all'alba seguente). Le esigenze alimentari possono variare da regione a regione ed evolvere nel tempo (come la pratica cristiana di digiunare il venerdì, trasformata in mangiare magro, tranne per il venerdì santo e il mercoledì delle ceneri). È quindi importante informarsi sulle abitudini delle persone e sapere cosa prediligono e cosa hanno bisogno di mangiare o di evitare, per rispettare le proprie credenze e obblighi religiosi.

Imparare a conoscere le persone con demenza provenienti da diverse culture

I membri di gruppi etnici minoritari, come tutte le altre persone, desiderano vivere in un ambiente nel quale si sentano in sicurezza, sereni e rispettati. Questo implica anche di poter ascoltare musica o la radio, guardare la televisione e leggere giornali o libri nella propria lingua. La comunicazione è fondamentale per creare relazioni e trasmettere un sentimento di sicurezza.

È quindi importante conoscere gli eventi principali della vita di una persona. Tuttavia, le conversazioni su eventi del passato possono a volte riportare in superficie emozioni e ricordi traumatici (guerre, maltrattamenti, perdite e malattie). Il personale sanitario e gli assistenti sociali devono sapere decifrare i segnali di stress. Spesso può essere sufficiente essere presenti e dar prova di empatia e sostegno, ma a volte l'intervento di personale più esperto, come uno psicologo, può rendersi necessario per aiutare la persona a gestire e sostenere certe emozioni. Le storie di vita e le informazioni fornite dalla famiglia possono aiutare il personale medico e assistenziale a meglio comprendere le persone con demenza. Fotografie del passato o musiche familiari possono essere utili, purché culturalmente appropriate. Inoltre è importante parlare del presente e dei fatti di attualità o relativi alla comunità in cui vive la persona.



- Siate a conoscenza delle principali tradizioni e degli eventi storici e festivi, così come dei valori fondamentali che sono spesso condivisi dalle persone di diverse culture.
- Date prova di rispetto e riconoscimento per gli individui e per la loro cultura.
- Informatevi su quello che è importante, piacevole e significativo per le persone nella loro vita quotidiana (attività, cibo, abbigliamento, interazioni sociali e preghiere).
- Se avete dubbi sulle tradizioni religiose e culturali o sulle esigenze alimentari, non esitate a domandare alla persona stessa; nella grande maggioranza dei casi, questo sarà percepito come un segno di rispetto e sincero interessamento.







Capitolo 4. Linguaggio e comunicazione

La gente utilizza il linguaggio per esprimere i propri pensieri, i propri desideri e i propri bisogni, come anche per intrattenere le relazioni sociali. Una buona comunicazione verbale è fondamentale per gestire gli aspetti pratici e sociali della vita quotidiana. L'interazione sociale è essenziale per permettere cure e sostegno di buona qualità.

I disturbi del linguaggio sono un sintomo comune della demenza. Per le persone che imparano una nuova lingua più tardi nella loro vita (ad esempio essersi trasferiti in Europa) può trattarsi di una difficoltà supplementare, poiché l'ultima lingua imparata è generalmente la prima a scomparire. Queste persone si ricorderanno dunque più a lungo la loro lingua materna, ma si tratta spesso di una lingua che voi non capite e non parlate. Tuttavia, è importante che le persone con demenza abbiano l'opportunità di comunicare nella propria lingua. Le barriere linguistiche possono dunque essere una sfida maggiore, quando si tratta di offrire cure e sostegno interculturali e possono condurre anche all'isolamento sociale e alla solitudine. In certi casi, a causa delle difficoltà linguistiche, la demenza di una persona sembra più grave di quanto non sia in realtà.

L'importanza di una équipe professionale multilingue

Molto spesso le persone amano ricevere le cure e il sostegno in un ambiente che rifletta la loro cultura, le loro tradizioni e la loro religione, nel quale la gran parte, per non dire tutti, degli operatori socio-sanitari come anche del personale di sostegno parlino la loro lingua. Si può citare a titolo d'esempio quello di un centro diurno per i membri della comunità polacca, nel quale il personale parla il polacco, conosce le loro tradizioni, comprende le pratiche religiose associate alla chiesa cattolica romana e persino serve piatti della cucina polacca! In definitiva, è importante assicurarsi che le persone con demenza abbiano accesso a operatori professionali che parlino la loro lingua.

Alcuni fornitori di servizi cercano di assegnare alle persone con demenza operatori professionali che provengano dalla loro comunità, che parlino o comprendano la lingua degli assistiti. Tuttavia può sembrare a prima vista che persone che parlano la stessa lingua appartengano allo stesso gruppo etnico, senza che ciò sia vero. Esse possono ad esempio provenire da gruppi che hanno conosciuto in passato conflitti politici, praticanti differenti religioni e dialetti o essere originari di comunità nelle quali esistono gerarchie sociali e sistemi di caste che influenzano le loro preferenze. D'altra parte, alcune persone si preoccupano per quanto riguarda la riservatezza e la protezione della vita privata nell'ambito di comunità compatte, in cui tutti si conoscono.



- Domandate alle persone con demenza e ai loro familiari ciò che preferiscono.
- Evitate di fare ipotesi su ciò che i membri di una determinata comunità etnica hanno o non hanno in comune con un'altra comunità.

Comunicazione verbale

Non tutti i membri di un gruppo etnico minoritario parlano una lingua diversa o hanno perso l'utilizzo di una lingua acquisita; ma, in ogni caso possono esistere sottili differenze nell'utilizzo del linguaggio: diversi modi di esprimere le emozioni, di rivolgersi alle persone più anziane, di esprimere la propria amicizia o il proprio rispetto, di parlare di certe parti del corpo, ecc. Queste differenze non sono sempre evidenti, ma sono estremamente importanti per offrire cure e sostegno di qualità e nel rispetto della persona.

L'utilizzo del linguaggio non è sempre una questione di "tutto o nulla": molte persone, avendo vissuto tutta la loro vita in un certo paese sono capaci di parlare e di comprendere la lingua nazionale, ma non perfettamente. Questo può diventare particolarmente problematico quando i loro disturbi del linguaggio, che sono un sintomo frequente di demenza, si aggravano. Hanno ancora più difficoltà a parlare la lingua nazionale le donne di queste comunità etniche, che spesso non hanno un lavoro remunerato, e quindi al contrario degli uomini non utilizzano correntemente una lingua diversa dalla loro, ma socializzano principalmente con le persone appartenenti allo stesso gruppo etnico minoritario. Ciò rende più difficile a loro impadronirsi della lingua nazionale.

- Lasciate alle persone il tempo sufficiente per esprimersi.
- Aspettate, anche se ci sono lunghi silenzi, e siate attenti ai sottili segnali non verbali.
- Proponete qualche suggerimento se la persona è ancora alla ricerca delle sue parole.
- Riformulate la frase per verificare ciò che è stato detto e per verificare che tutto sia ben compreso.
- In caso di dubbio, chiedete alla persona di ripetere ciò che voi avete spiegato "per assicurarvi di avere spiegato bene le cose".
- Mostrate comprensione ed empatia quando una persona ha difficoltà ad esprimersi. Questo può essere frustrante e imbarazzante per lei.
- Usate frasi brevi con termini comuni che siano facili da ricordare e da comprendere.
- Spiegate le informazioni complesse suddividendole in piccole parti.
- Parlate lentamente e in modo chiaro, senza esagerare (per evitare che le persone si sentano trattate come bambini).

Anche se gli operatori non parlano la lingua dei loro assistiti o non si sentono portati per le lingue, possono comunque imparare qualche parola e qualche frase, dando prova di una curiosità positiva e di un interesse che valorizzi la loro cultura. Ciò può anche essere rassicurante, quando ci si trova davanti a una persona ansiosa e frustrata. Le persone si sentono più rispettate e accettate quando si parla loro in modo appropriato. Qualche volta il modo di esprimersi diventa più importante del senso delle parole.



- Imparate alcune parole e frasi o versi di canzoni nella lingua materna della persona (sia che si tratti di una persona con demenza, della sua famiglia o di colleghi).
- Informatevi presso interpreti e membri della famiglia per conoscere parole ed espressioni (ad es. grazie, per piacere, buon giorno, gradisce del tè? Buon appetito, buona notte, ecc.).
- Utilizzate anche altre lingue correnti (molte persone parlano e comprendono l'inglese).
- Parlate comunque alla persona (il tono della vostra voce può essere rassicurante, può essere recepito come un contatto sociale e aiutare le persone a sentirsi meno isolate).
- Prestate attenzione alle diverse forme di comunicazione non verbale (vedi la sottosezione successiva).
- Cercate di capire come la persona con demenza e i membri della sua famiglia si aspettano che voi vi rivolgiate a loro e cercate di pronunciare correttamente i loro nomi.

Comunicazione non verbale

È importante prestare attenzione alla comunicazione non verbale, dato che i problemi di comprensione e di linguaggio sono frequenti nelle persone con demenza, qualunque sia il gruppo etnico. La comunicazione non verbale nasconde una varietà di manifestazioni che vanno oltre le parole, sia intenzionali che inconsce, per trasmettere informazioni.

Possono essere rappresentate dai seguenti elementi:

- Gestii e movimenti (ad es. assentire, tranquillizzare, alzare o abbassare la testa, inarcare la schiena, muovere la testa, le mani, le braccia, o i piedi).
- Espressioni del viso, compreso il contatto visivo (movimento degli occhi, delle sopracciglia, del naso, della fronte e della bocca).
- Distanza fisica o prossima, rumori (ad es. emettere sospiri, ronzii e “tss-tss”).
- Il tono della voce, il contatto fisico.
- Offrire da mangiare o da bere e invitare a sedersi.

In un certo modo, l'apparenza (ad es. capelli, vestiti e trucco) può essere un'altra forma di comunicazione. È importante non giudicare né trarre conclusioni affrettate su una persona, basandosi sulla sua apparenza o su un cambiamento progressivo, che può riflettere uno stato emozionale. La comunicazione non verbale non è una scienza esatta; può aiutare le persone a capirsi meglio, ma non c'è regola assoluta per interpretarla; possono esistere ugualmente differenze culturali (ad es. il contatto visivo può essere considerato un insulto arrogante, oppure può essere un segno di rispetto).

- Prestate attenzione alla comunicazione non verbale delle persone con demenza (qualunque sia il livello linguistico).
- Siate consapevoli della vostra comunicazione non verbale e utilizzatela in modo positivo.



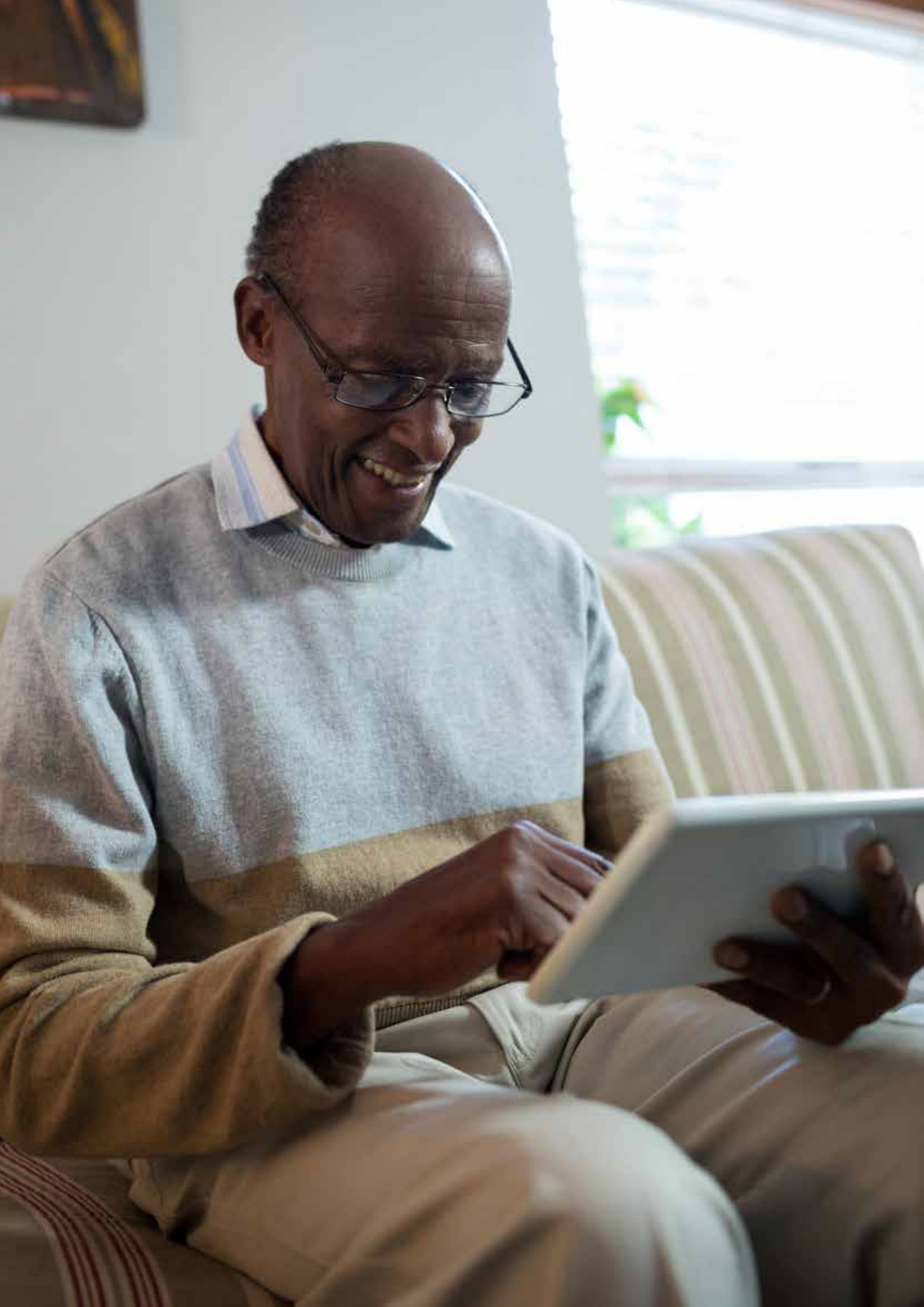
Interpretazione

È importante rivolgersi a interpreti professionali per discutere sullo stato di salute, le cure e i servizi, mentre per discutere delle attività quotidiane è spesso sufficiente mettere in campo personale multilingue. Qualche volta gli stessi familiari possono servire da interpreti e aiutare a dare un segno di sicurezza. Certe persone con demenza preferiscono che sia un amico o un familiare a prendersi il carico dell'interpretazione. Se ciò non è autorizzato nel vostro luogo di lavoro, è importante spiegare il perché (ad es. la vostra associazione non può prendersi il rischio che vi sia una cattiva interpretazione di una domanda o di una risposta). Certe persone non si trovano a loro agio quando devono fare da interpreti, per lo stress o il rischio di entrare in conflitto con il loro ruolo di caregiver informale, nella relazione con la persona con demenza. Soprattutto gli adolescenti e i giovani possono sentirsi a disagio di fronte a certi argomenti trattati, sentire la pressione e mettersi in ansia per le conseguenze di un potenziale errore.

Gli sforzi per capire le persone con demenza che non parlano bene la lingua nazionale fanno parte di aggiustamenti ragionevoli che debbono essere fatti per assicurarsi che le persone con demenza di un gruppo etnico minoritario abbiano lo stesso beneficio da cure di qualità e le stesse opportunità dei membri di altri gruppi etnici.

- Rivolgetevi a un interprete professionale per le discussioni concernenti lo stato di salute, la terapia e la fornitura di servizi, così come per ogni altra questione che possa avere un impatto importante sulla vita delle persone con demenza.
- Esistono centinaia di lingue e di dialetti; siate sicuri di ricorrere ad un interprete che possa veramente comprendere e discutere con la persona con demenza.
- Cercate di lavorare con i vostri colleghi, con la famiglia e i visitatori della persona con demenza per comunicare con lei sulle sue attività quotidiane.
- Progressivamente, sviluppate la vostra capacità di comunicare direttamente, per quanto possibile, con la persona con demenza.
- Per le ragioni sopra menzionate prestate attenzione alla potenziale reticenza degli amici o della famiglia della persona ad agire come interpreti informali. Salvo che per gli scambi sociali informali, non chiedete ai bambini di fungere da interpreti.





Capitolo 5. Collaborazione con le famiglie



Non tutti hanno una famiglia o dei figli ed alcune persone che vivono sole non sono in buoni rapporti con i loro familiari o preferiscono gestirsi in modo indipendente. Nondimeno, in molti gruppi etnici minoritari, la famiglia allargata gioca un ruolo centrale nel fornire cure e sostegno. Di conseguenza, quando la famiglia c'è, i suoi bisogni, punti di vista e prospettive possono essere particolarmente importanti poiché possono avere un impatto considerevole sulle cure e il sostegno che le persone con demenza ricevono a casa propria; in maniera analoga, la famiglia può anche condizionare l'accesso di persone con demenza a cure e supporto professionali. Il coinvolgimento della famiglia non sostituisce la necessità di cercare di inserire direttamente le persone con demenza nell'organizzazione e nella pianificazione delle cure e del sostegno.

Lavorare insieme per sviluppare servizi interculturali di migliore qualità

Come abbiamo ricordato precedentemente, possono esserci aspettative culturali e pressioni pesanti sugli individui di alcuni gruppi etnici a prendersi carico a casa dei membri della famiglia. Questo non significa che tutti coloro che appartengono a questi gruppi siano disposti o in grado di farlo. In seno a gruppi etnici minoritari, le famiglie delle persone con demenza possono reagire in maniera diversa di fronte alla necessità di fornire cure e accettare aiuto esterno. Parallelamente, nella maggior parte dei paesi, esistono poche cure e sostegni interculturali. Le persone con demenza e le loro famiglie possono giocare un ruolo importante nello sviluppo e nel miglioramento dei servizi e del sostegno. La loro esperienza e la conoscenza della loro cultura sono preziose. Possono condividere osservazioni costruttive sul modo di rendere i servizi e i sostegni esistenti più idonei culturalmente e sul modo di sviluppare nuovi servizi che rispondano meglio ai bisogni e agli auspici dei membri di gruppi etnici minoritari, servizi che sarebbero perciò più utilizzati.

Coinvolgere la famiglia nelle cure quotidiane

I membri della famiglia possono essere dei partners importanti per i gli operatori professionali sanitari e sociali. Infatti i familiari conoscono la vita della persona, le sue preferenze, i suoi bisogni, la sua storia e il suo ambiente. Inoltre parlano la sua stessa lingua e lo stesso dialetto. La loro presenza può anche provocare un senso di familiarità e di fiducia. I loro consigli possono essere particolarmente utili nel caso di crisi o di condizioni di cura difficili, e il loro sostegno diventa importante per le persone con demenza che si trovano in un ambiente sconosciuto, circondato da persone con lingua, abbigliamento ed abitudini alimentari diverse dalle loro. I membri della famiglia possono aiutare a superare alcune differenze linguistiche e culturali e possono agire da mediatori tra il loro parente affetto da demenza e i professionisti sanitari e sociali. In effetti, essi giocano un ruolo importante nell'offerta di cure culturalmente adeguate attraverso consigli ai professionisti o nell'impegno diretto alla cura o mediante il dialogo con la persona nella sua lingua.

In molti casi, le famiglie sono desiderose di impegnarsi nelle cure (ad es. portare il cibo, occuparsi di alcune cure e fare compagnia) anche nel caso in cui prestazioni sanitarie e sociali sono fornite da professionisti. Ciò può essere vantaggioso per tutte le parti se le responsabilità, i

ruoli e i limiti sono chiaramente definiti e se questa condivisione organizzativa può essere attuata in modo positivo (ad es. non percepita come critica o interferenza o svalutazione della prestazione professionale). Essa invece può essere una fonte preziosa di sostegno allorché le persone con demenza siano state accolte in una residenza assistita o si trovino all'ospedale e il personale e gli operatori sociali non abbiano ancora avuto il tempo di conoscere la persona, non parlino la sua lingua o non conoscano le sue origini culturali. Alcune di queste difficoltà possono persistere ma il sostegno delle famiglie dovrebbe unicamente rappresentare un supporto alle cure professionali e non offuscare la necessità di acquisire una competenza culturale da parte del personale. È essenziale che le persone con demenza si sentano in un ambiente sicuro e valorizzate in modo costante e non solo in presenza delle loro famiglie.

Il ruolo che le famiglie possono svolgere per le cure alle persone con demenza nell'ambito di una residenza sanitaria deve essere negoziato con attenzione fin dall'inizio, tenuto conto che le famiglie e il personale sanitario provenienti da culture diverse possono dare per scontati differenti presupposti, ad esempio ciò che è normale, ciò che costituisce una cura di qualità, quali sono i ruoli di ciascuno nell'organizzazione. È necessario dare prova di grande sensibilità per fare in modo che le soluzioni scelte tengano conto dei punti di vista e delle tradizioni delle famiglie in materia di cure. Ciò permetterà di assicurare che il contributo delle famiglie alle prestazioni interculturali sia percepito come utile.



- Cercate di proporre il vostro aiuto in modo proattivo ed evitate di fare ipotesi su ciò che le famiglie vogliono o non vogliono.
- Tenete ben presente che i familiari non sono degli interpreti neutrali, hanno le loro esigenze e i loro interessi, così come hanno relazioni speciali con le persone che ricevono le cure.
- Cercate di considerare la possibilità di apportare aggiustamenti che possano dimostrare l'accettazione di un approccio interculturale alle cure.
- Evitate discussioni che possano trasformarsi in questioni su chi vince o chi perde.







Capitolo 6. Sommario ed elementi da ricordare

Le persone della stessa comunità etnica di solito condividono valori simili, hanno tradizioni comuni e in molti casi anche la stessa religione e la stessa lingua. Tutte queste cose sono in costante evoluzione all'interno delle famiglie e delle comunità etniche; tuttavia vi è il rischio di accentuare eccessivamente differenze e stereotipi, che potrebbero compromettere l'offerta di cure veramente incentrate sulla persona. La consapevolezza e l'accettazione delle differenze culturali non devono far passare in secondo piano il riconoscimento delle molte cose che le persone di tutte le etnie hanno in comune, che possono e devono fornire una solida base da cui partire per esplorare i bisogni e i desideri di ogni persona.

L'offerta di assistenza e sostegno interculturale richiede consapevolezza culturale, sensibilità e competenza. Non è qualcosa che si può imparare solo in un libro o in teoria. Si tratta piuttosto di un processo continuo di apprendimento e di scambio. Non ci si aspetta che uno comprenda subito tradizioni, valori e credenze di persone di altre culture.

In alcune comunità etniche minoritarie, le famiglie preferiscono fornire assistenza in prima persona e il supporto esterno non è sempre ben accolto. Tuttavia, alle famiglie dovrebbe comunque essere offerto un sostegno e potrebbero trarne beneficio. È necessario tener conto delle preoccupazioni che possono avere e delle aspettative culturali e religiose che circondano l'offerta di assistenza, a volte influenzate anche dalle credenze sulla causa della demenza che non favoriscono la ricerca di aiuto da parte dei professionisti della salute e dell'assistenza sociale.

Se vi identificate con un gruppo etnico minoritario, potreste essere in grado di fornire un valido supporto e aiutare i vostri colleghi ad acquisire competenze culturali. Tuttavia, le vostre capacità professionali e il vostro percorso lavorativo non dovrebbero limitarsi a fornire assistenza a persone appartenenti a uno specifico gruppo etnico. Né si deve presumere che, appartenendo a un gruppo etnico minoritario, si comprendano necessariamente le esigenze e i desideri di tutti coloro che appartengono a quel gruppo o ad altri gruppi.

Le informazioni sulla demenza e il supporto disponibile devono essere fornite in una forma, uno stile e un modo culturalmente sensibili. Dovrebbero riflettere o riconoscere i diversi modi di dare un senso alla demenza e ai diversi atteggiamenti nei confronti dell'assistenza.

Dopo tutto, ogni persona con demenza è unica, anche se può condividere alcune caratteristiche con altre persone di un particolare gruppo etnico. L'importante è mettere al centro l'individuo.

Collaboratori

- Dianne Gove e Jean Georges (*Alzheimer Europe, Lussemburgo*)
- Carolien Smits (*Pharos, Olanda*)
- Charlotta Plejert (*Linköping University, Svezia*)
- Daphna Golan-Shemesh, Debi Lahav e Michal Herz (*Alzheimer Society of Israel, Israele*)
- Mohammed Akhlak Rauf (*Meri Yaadain, CiC, Regno Unito*)
- Ripaljeet Kaur (*Touchstone BME Dementia Service, Regno Unito*)
- Sahdia Parveen (*University of Bradford, Regno Unito*)
- René Thyrian e Jessica Monsees (*Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Germania*)
- T. Rune Nielsen (*Danish Dementia Research Centre, Danimarca*)
- Siiri Jaakson (*Society for Memory Disorders Expertise in Finland, Finlandia*)

Finanziamento

Robert Bosch Stiftung, Stuttgart, Germania



Ringraziamenti

Ringraziamo l'European Working Group of People with Dementia per le idee e i contributi a questa guida.



Alzheimer Europe desidera ringraziare Alzheimer Uniti per aver tradotto questa guida in italiano.



Alzheimer Europe • 14, rue Dicks • L-1417 Luxembourg
Tel.: +352 29 79 70 • Fax: +352 29 79 72 • info@alzheimer-europe.org
www.alzheimer-europe.org



www.facebook.com/alzheimer.europe



[@AlzheimerEurope](https://twitter.com/AlzheimerEurope)

ISBN 978-2-9199578-9-7