

Il mondo da un "altro"  
punto di vista

Scheda 13

## COME AFFRONTARE LA SFIDA DELLA DEMENZA E ACCETTARE LA MALATTIA

Contributo presentato dalla Dr.ssa Lidia Silvano, Psicologa e Formatrice,  
alla conferenza teatralizzata "In Forma Mentis" di Reggio Emilia

### "In Forma Mentis"

"Pane, latte, oliglio, peperote": così recitava la lista della spesa di Andreina. Redatta con cura e attenzione durante una attività di stimolazione cognitiva, rappresentava l'esito di un percorso di concentrazione e progettazione, il prodotto di uno sforzo di cui questa malata di demenza si riteneva, a ragione, compiaciuta e soddisfatta. Suscita ammirazione questa graziosa storpiatura di parole, risultato della incredibile plasticità del cervello che, pur malato, riesce a raggiungere sintesi così originali: olio e aglio sincopati in "oliglio" e peperone e carote in "peperote"!

La demenza è malattia orrenda, che spoglia il cervello, a poco a poco, di tutte le sue capacità riducendo l'adulto all'invalidità e all'inesperienza del bambino neonato. Ma non può essere vista solo così, se la si vuole affrontare e gestire in modo utile.

Occorre sapere vedere invece come la demenza "rompa" con le logiche, le regole, gli schemi abituali, più o meno rigidi su cui si appoggia buona parte della umana esistenza e chiedi, a familiari, servizi, comunità, società,

di approcciare malato e malattia con positività, speranza, creatività, fantasia, innovazione, almeno fino a quando non saranno a disposizione terapie efficaci.

La demenza ci misura con il "diverso" che c'è in ognuno di noi e che vediamo rispecchiato nell'altro, ma che non dobbiamo e non possiamo considerare solo "spaventoso". La demenza ci sfida ad uscire dai confini dell'abituale, della routine, della consuetudine e stimola a inventare soluzioni relazionali, operative, pratiche, d'ambiente a misura della quotidianità "rivoluzionaria" del malato. In questo senso può essere letta anche come stimolo nei confronti di chi è sano – familiare, operatore, sodale – affinché risvegli parti sonnacchiose del suo cervello, produca sinapsi nuove, sviluppi capacità sopite, guardi il mondo da un "altro" punto di vista.

Se proviamo a considerare questa malattia come una sfida che ci sconvolge, ma anche ci coinvolge, se non ci lasciamo ridurre al silenzio dalla sofferenza che produce in noi e nel malato, possiamo vedere varie possibilità di aiuto per chi ne è colpito e margini di intervento per chi





## "In Forma Mentis"

del malato si prende cura.

Questo approccio richiede forte adattamento da parte nostra, continuità di sforzi nella discontinuità della malattia, coraggio di affrontare i piccoli rischi insiti in ogni esplorazione e cambiamento di orizzonte.

Ci è richiesto di porci in una posizione alternativa al nostro modo abituale di affrontare le cose: tutto ciò che appare logico a chi non ha la demenza non lo è più se chi lo guarda è affetto da questa malattia. Più cerchiamo di forzare il malato dentro i nostri schemi meno risultati otteniamo. Il malato semplicemente non può seguirci, per quanto si sforzi, perché ha perso le coordinate che mantengono dentro la nostra rotta e ci invita ad affiancarlo, almeno in parte, nell'esplorazione del suo mare. Nemmeno il malato sa dove sta andando, ma procede utilizzando i suoi strumenti, che anche noi, un tempo, abbiamo utilizzato, prima di abbandonarli per formule più evolute, sofisticate, complesse. Il malato ci invita a semplificare, a seguire traiettorie più diritte, più ingenuie, meno ipocrite e tortuose, a perdere sovrastrutture e depurare categorie. Se vogliamo perseguire il benessere del malato, sia come familiari che come operatori, dobbiamo provare a ricercare prima di tutto in noi nuovi/vecchi significati di benessere: benessere come soluzione immediata di bisogni fisiologici impellenti, come assenza di assilli, come pensiero semplice, come stato d'animo senza tormenti, come attualizzazione e valorizzazione del passato, come confusione fra vero e immaginato, come assenza di stereotipi e pregiudizi.

Chi assiste e cura chi ha una demenza trova vantaggi se sa legittimare e mettere in valore i contenuti residui della mente del malato; se impara a considerare come "talento" le capacità rimaste, la spontaneità e la immediatezza genuina delle reazioni, le performances eccentriche e quindi spesso davvero originali che riesce a produrre il malato; se riesce a porre in secondo piano i deficit, le defaillances, le difficoltà, le inadeguatezze per godere, insieme al malato, di ciò che resta come di un dono importante.

La scommessa di chi assiste e cura è riuscire a vedere nel malato una "persona" sempre e comunque e quindi possibilità di intervento anche quando, apparentemente, non c'è più nulla da fare, perché anche laddove le capacità sono fortemente compromesse, resta pur sempre il mondo della comunicazione non verbale: mani che parlano a corpi che ancora certamente decodificano i messag-

gi/massaggi di altri corpi, voci che accarezzano e cullano, sguardi che avvolgono il malato di rispetto.

Il rischio, per chi assiste e cura è di non sapere rinunciare ad atteggiamenti pietistici, paternalistici, infantilizzanti nei confronti del malato che impediscono di vedere l'originalità delle menti e delle personalità pur nella malattia e di ricevere in cambio lezioni di dignità, di candore, di autostima.

Il rischio è di vedere nei deliri del malato soltanto follia, anziché pezzi di esperienze, di anima, di emozioni che ritornano in superficie dopo decenni di sepoltura nei recessi della mente.

Il rischio è di concepire l'apatia soltanto come assideramento delle emozioni anziché come baluardo legittimo dell'anima alla prospettiva della devastazione della mente. Il rischio è di lasciarsi sfuggire il punto di vista del malato perché resi sordi e ipovedenti dal nostro dolore di familiari che cercano disperatamente di conservare del congiunto malato l'immagine di persona sana.

Il rischio, per gli operatori, è di restare affossati nelle ovvietà, nella routine, nella pigrizia della ripetizione di gesti resi inefficaci dalla malattia.

Il malato di demenza non tollera le nostre rigidità e ci invita alla massima flessibilità nella predisposizione dei Servizi, nell'approccio interindividuale, nella proposta di azioni obbligandoci a tenere sempre in considerazione il suo "punto di vista" individuale: la sua storia di vita, la storia della sua malattia, la sua personalità, le capacità conservate, le emozioni in gioco nel "qui ed ora", i suoi gusti e interessi attuali, le sue ansie e timori...

L'impiego di un approccio adattato alle preferenze e alle propensioni del soggetto, mirato alle capacità cognitive, funzionali, sociali del singolo malato, rispettoso dei tempi e dei ritmi individuali, accomodato nei gesti, nei movimenti, nella voce al gradimento dell'interlocutore, consente di ottenere risultati spesso impensabili: dona sollievo al malato e soddisfazione a chi lo utilizza, distrae entrambi dalla pesantezza del doversi continuamente misurare con il limite, rafforza l'autostima e l'autoaccettazione del malato e quella del caregiver, consente ad entrambi di varcare confini interiori e di scoprire modi diversi di guardare alle cose esteriori, premia con segnali di benessere la fatica della ricerca di ciò che di giorno in giorno, è più idoneo per il malato.