

## Il linguaggio della malattia

## Scheda 14

# LA PERSONA CON DEMENZA E LA CURA

**Dott. Rabih Chattat**

*Professore Associato di Psicologia Clinica,  
Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna*

Foto di Luciano Maretti

**Oltre alla definizione statica della demenza come malattia neurodegenerativa, occorre considerare la sua natura evolutivo-progressiva in quanto la perdita delle abilità avviene nell'arco di un tempo abbastanza lungo.**

La demenza è definita come malattia neurodegenerativa in quanto determina un danno neuronale e ha come conseguenza una compromissione significativa delle abilità della persona colpita di svolgere le attività della vita quotidiana. Oltre a questa definizione statica occorre considerare la natura evolutivo-progressiva della malattia in quanto la perdita delle abilità avviene nell'arco di un tempo abbastanza lungo (si parla di una media di 8-12 anni di durata) durante i quali vi è una progressiva erosione di risorse. L'inquadramento sintomatologico e il monitoraggio della progressione sono funzionali all'identificazione della situazione e alla sua caratterizzazione. In questo modello il centro dell'interesse è il problema in sé (in questo caso la malattia) e offre al riguardo un contributo significativo per il suo riconoscimento, tralasciando però di considerare altri aspetti che possono condizionarne l'espressione e la manifestazione, in altri termini quegli elementi che possono aiutare a comprendere "il linguaggio della malattia" e cioè la comunicazione possibile e il significato latente della comunicazione.

Partendo da queste premesse la letteratura degli ultimi vent'anni ha proposto diversi modelli utili ad integrare questa prospettiva con altri elementi, che rendono conto della complessità del fenomeno e delle sue espressioni, e hanno rappresentato le basi teoriche e concettuali di molti interventi psicosociali che vengono realizzati con le persone con demenza.

Un modello importante da considerare è quello della progressività; essa fa riferimento all'aumento progressivo dell'entità del danno e della menomazione funzionale, ma contiene anche un'informazione inerente la perma-

nenza di abilità residuali che possono essere preservate per un lungo periodo di tempo. Questa prospettiva, chiamata da Reisberg "la retrogenesi", permette di costruire un modello di previsione di quelle che possono essere le abilità ancora disponibili utilizzando la prospettiva dello sviluppo normale come schema di riferimento. Per cui, a titolo di esempio, la capacità di riconoscimento dell'altro avviene con modalità diverse a seconda dello stadio dello sviluppo; inizialmente si ha il riconoscimento fisiognomico (espressione e mimica facciale) poi quello della familiarità (distinzione tra familiare e estraneo) e successivamente quello analitico con l'associazione faccia-nome-ruolo (funzione). Secondo il modello della retrogenesi, supportato da osservazioni sul campo, durante la progressione della malattia si perde per prima l'abilità associativa faccia-nome-funzione mentre quella per la familiarità dei volti sembra essere molto resistente al danno con possibili nuovi "apprendimenti di familiarità" ed infine quella per le espressioni facciali potrebbe rimanere intaccata.

Accanto al modello della retrogenesi si è andata affermando negli ultimi anni la prospettiva di mettere la persona al centro, cioè affiancare alla dimensione malattia, sintomi, progressione e abilità residue quello della dialettica che si instaura quando una persona ne viene colpita. Questa dialettica è sia intrapersonale (si svolge dentro la persona) sia interpersonale (si realizza nell'interazione della persona con gli altri e con il mondo circostante).

Se si prende in considerazione la persona e il suo **mondo intrapersonale** occorre mantenere al centro



## Il linguaggio della malattia

dell'attenzione il processo della continuità "personale" e ciò obbliga a costruire un collegamento-nesso tra il prima della malattia e il durante. La malattia non interrompe la continuità della "persona" ma rappresenta in realtà un momento di crisi significativo che la persona stessa affronta utilizzando le risorse e le competenze già disponibili, da ciò consegue che il "linguaggio della malattia" (le modalità di espressione dei "sintomi", la tipologia delle manifestazioni, la loro intensità) sarà costruito sulla base della personalità premorboza, degli stili di adattamento e delle tipologie soggettive di risposta alle sollecitazioni e alle difficoltà e in generale delle risorse soggettive disponibili. Si instaura quindi un processo "dialettico" tra la persona colpita e la malattia stessa con tentativi di adattamento, fallimenti, frustrazioni e reazioni; questo processo è molto significativo in particolare nelle fasi iniziali della malattia per cui si possono osservare delle reazioni che sono espressioni di questa dialettica. La considerazione del ruolo della dimensione intrapersonale può essere utilizzata per sviluppare azioni e interventi che supportano la persona nei suoi sforzi di adattamento.

Sempre all'interno della dimensione intrapersonale un aspetto importante che viene sottolineato dalla letteratura riguarda la distinzione tra perdita di abilità e permanenza dei bisogni, in quanto ciò si traduce in una progressiva incapacità della persona di adottare un comportamento funzionale alla soddisfazione dei propri bisogni (non solo quelli primari) e ciò può tradursi in azioni e agiti che possono essere letti come tentativi di comunicare, di segnalare e di colmare i bisogni non soddisfatti.

La **dimensione interpersonale** svolge anch'essa un ruolo significativo in quanto con la progressiva perdita di abilità vi è una sempre maggiore necessità, da parte della persona malata, di essere supportata nella vita di tutti i giorni. Essere aiutati è una necessità ma la dimensione della cura e dell'aiuto può andare dalla sostituzione totale dell'altro nello svolgimento delle attività, relegandolo in un ruolo passivo e escludendolo quindi dalla partecipazione e dall'attività (cogliendo quindi la dimensione delle perdite), alla richiesta-aspettativa che la persona malata, almeno nelle fasi iniziali, possa continuare a funzionare "abituamente". Tra questi due estremi può essere collocata una ulteriore possibilità che è quella di adattarsi e adattare il contesto alle abilità residue della persona ma-

lata in modo da permettergli di esercitare le sue capacità, di mantenere l'inclusione e quindi il riconoscimento della parte "relazionale" che continua ad essere operante per un lungo periodo della malattia. L'adozione di questa prospettiva permette di salvaguardare la relazione con la persona malata e l'elaborazione di azioni e interventi "significanti" che rappresentano una adeguata sintesi tra danno e capacità. Questa dimensione interpersonale è evidente, a titolo di esempio, nei cambiamenti del modo di essere e di stare della persona malata in risposta alle situazioni, alle persone e alle attività che si intraprendono con Lei. Spesso queste modalità relazionali-comportamentali diversificate vengono considerate come "intenzionali" e cioè "fatte apposta..." mentre, cogliendo la loro funzione interpersonale, possono essere viste come risposte determinate dalla sensibilità sempre maggiore della persona malata agli altri e all'ambiente; ciò è comprensibile dato che la malattia riduce sempre di più le sue capacità di pianificazione, organizzazione e controllo sull'ambiente e sul proprio comportamento che, da organizzato, diventa prima impulsivo poi reattivo.

Riassumendo quanto descritto si può concludere che le manifestazioni che si osservano nelle persone con demenza sono l'espressione di una dinamica interazione tra danno biologico, persona malata e ambiente circostante. Quest'ultima affermazione richiede un breve richiamo al ruolo dei familiari che curano; essi sono chiamati a svolgere un ruolo di supporto, con adattamenti continui alle necessità emergenti determinate dall'evoluzione della malattia e ciò implica uno sguardo all'altro e uno sguardo a sé. In effetti essi sono chiamati quindi a svolgere un doppio compito: il primo riguarda l'acquisizione di conoscenze, competenze e capacità di fornire le cure adeguate alla persona malata con modalità continuativa utilizzando quanto è stato descritto prima; il secondo, ancora più impegnativo, è quello di riconoscere il proprio bisogno di essere supportati ad affrontare il dolore determinato dalla perdita relazionale dell'altro e di accettare quindi un modalità "collaborativa di cura" fidandosi, confidando e affidando parti della cura ad altri in modo da preservare uno spazio per sé che può essere utilizzato come tempomomento per il "ristoro" personale e quindi per recuperare le energie necessarie a garantire la continuità sia della cura che della collaborazione.