

Pietro Vigorelli

con Emanuela Botticchio, Elena Colombetti,
Vittore Mariani, Giuseppina Massi, Leo Nahon,
Susana González Ramirez, Ilaria Vigorelli

L'ALTRO VOLTO DELL'ALZHEIMER

Avere una demenza,
essere una persona



FrancoAngeli/Self-help

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Testimonianze dal mondo Alzheimer

La malattia di Alzheimer ruba la memoria e toglie la parola. Chi si ammala rischia di restare senza voce quando ancora potrebbe parlare. Le sue parole sono malate, perdono di valore comunicativo, sempre più difficilmente trovano ascolto e finiscono per morire.

I volumi della serie *Testimonianze dal mondo Alzheimer* intendono dare voce alle persone malate e ai loro familiari nella convinzione che ci sia una felicità possibile attraverso il parlare e l'essere ascoltati.

Anche gli operatori che si occupano della cura, gli educatori, gli operatori dell'assistenza, gli psicologi e i medici sono spesso privi di voce. Nel loro lavoro quotidiano affrontano difficoltà di comunicazione, difficoltà emotive e si sentono soli. Devono inventarsi una professionalità nuova e hanno bisogno di strumenti innovativi.

La letteratura sull'Alzheimer pubblica strumenti che hanno passato il vaglio di sperimentazioni scientifiche che ne hanno provato l'efficacia. Ma è ancora insufficiente e arriva spesso in ritardo.

Queste pubblicazioni vogliono dare voce agli operatori che ogni giorno sperimentano modi nuovi di essere e di stare con gli anziani, strumenti che hanno avuto una loro validazione sul campo, che sono sostenibili perché sono stati utilizzati nella realtà concreta delle Case per Anziani.

Contatti

Gruppo Anchise

www.gruppoanchise.it

info@gruppoanchise.it

Fondatore e presidente: dott. Pietro Vigorelli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Pietro Vigorelli

con Emanuela Botticchio, Elena Colombetti,
Vittore Mariani, Giuseppina Massi, Leo Nahon,
Susana González Ramirez, Ilaria Vigorelli

e la partecipazione di Monica Gandelli,
Eva Salazar Iturra, Giacomina Mantova,
Anna Mokrzanska, Padre Giancarlo Politi, Silvia Vitali

L'ALTRO VOLTO DELL'ALZHEIMER

Avere una demenza,
essere una persona

Prefazione di Carlo Cristini

FrancoAngeli/*Self-help*

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione , di <i>Carlo Cristini</i>	pag.	7
Introduzione , di <i>Pietro Vigorelli</i>	»	13
1. La voce degli operatori	»	19
1. Domande in cerca di risposte	»	19
2. Quando e perché mi sento persona	»	23
3. Che cosa significa essere persona?	»	28
4. Primo tentativo di definizione	»	32
5. La fatica di essere uomo	»	33
2. Un malato con demenza è una persona?	»	36
1. Un malato di demenza è ancora una persona? Anche in stadio avanzato?	»	36
2. Noi siamo il nostro presente	»	40
3. Una definizione di persona secondo l' <i>ApproccioCapacitante</i> [®]	»	54
3. La voce degli specialisti	»	67
1. Incontri speciali, di <i>Emanuela Botticchio</i>	»	68
2. Quattro donne, quattro <i>Person</i> e, di <i>Giuseppina Massi</i>	»	93
3. Depressione e benessere nella persona con demenza. Riflessioni sull'esperienza clinica, di <i>Susana González Ramirez</i>	»	98
4. La demenza cancella la persona?, di <i>Leo Nahon</i>	»	108

4. Dentro e fuori dal campo	pag. 115
1. La persona corporea, di <i>Elena Colombetti</i>	» 115
2. Amato è il suo nome, di <i>Ilaria Vigorelli</i>	» 129
3. Il Progetto di Accompagnamento Personalizzato nella RSA, di <i>Vittore Mariani</i>	» 132
5. La voce di chi ha poca voce	» 144
1. La voce di Alice, una signora che non parla, di <i>Anna Mokrzenska e Pietro Vigorelli</i>	» 145
2. La voce di Patricia, una signora che non capisce niente?, di <i>Eva Salazar Iturra e Pietro Vigorelli</i>	» 148
3. La voce di Maria, una signora che dice poche parole, spesso incomprensibili, di <i>Giacoma Mantova e Pietro Vigorelli</i>	» 150
4. La voce di Marta, una signora con cui si può parlare, di <i>Pietro Vigorelli</i>	» 156
5. Quando l'intruso si chiama Alzheimer, testimonianza di <i>Padre Giancarlo Politi</i> intervistato da <i>Silvia Vitali</i>	» 159
6. Proposte per una cura centrata sulla persona	» 163
1. La proposta dell' <i>ApproccioCapacitante</i> [®]	» 163
2. Fenomenologia dell'incontro	» 168
3. L'arte del prendersi cura	» 173
4. L'arte di fare l'igiene	» 174
5. Camminare insieme	» 174
6. L'importanza degli atti della vita quotidiana	» 178
7. Il mangiare insieme	» 183
8. La cura della bellezza	» 185
9. La stimolazione sensoriale	» 185
10. L'arte di parlare	» 186
11. Sul bisogno di decidere, affermare, affermarsi e il bisogno di riconoscimento	» 191
7. Gli ultimi	» 197
Note conclusive	» 205
Postfazione	» 210
Glossario	» 211
Coautori e Collaboratori	» 213
Autore	» 215

Prefazione

di Carlo Cristini*

Siamo unici e irripetibili, da sempre. È la condizione ontologica, esistenziale dell'essere umano, indipendentemente dal suo stato di salute e di autonomia.

Sani o malati, con o senza demenza, siamo sempre noi, con la nostra storia, il nostro mondo, il nostro modo di essere e sentire, per ognuno diversi.

Ciascun individuo ha un cervello umano, ma ognuno ha il proprio: macroscopicamente identico, ma microscopicamente, finemente differente in base anche alle esperienze, alle caratteristiche del contesto nel quale si è inseriti. È quanto studiano le neuroscienze e l'epigenetica.

Mente e cervello si formano e sviluppano tramite l'interazione con l'ambiente. Nel genoma è scritto, previsto, che diventeremo esseri umani, ma come lo diventeremo dipenderà da molti fattori, da quanto e come si vivrà, da ciò che si apprenderà, da chi si prenderà cura di noi, quando non saremo più in grado di farlo da soli.

* Insegna Psicologia generale e Psicologia dinamica presso l'Università degli Studi di Brescia. Autore di numerose pubblicazioni prevalentemente nell'ambito della psicologia e della psicopatologia dell'invecchiamento e dell'età senile, ha pubblicato nel 2018, con Fabrizio Arrigoni e Marco Fumagalli, *La qualità della comunicazione. Alla scoperta dell'anziano in difficoltà*, Maggioli Editore e *La demenza: il lato incognito del destino*, Ebook Maggioli Editore.

Quali esperienze e sentimenti in una persona colpita da Alzheimer?
Quali esperienze e sentimenti in chi la assiste?

Quale idea si ha del declino cognitivo, della demenza, della Malattia di Alzheimer? E se quell'idea rappresentasse l'orientamento nascosto delle modalità interattive, degli atteggiamenti assistenziali, specialmente quelli più profondi e sconosciuti? E se la persona affetta da demenza fosse in qualche modo interprete inconsapevole della stessa idea? La comunicazione e la relazione, l'ambiente di accoglienza, di cura e riabilitazione possono risultare determinanti nel seguire e sostenere il malato.

Ciò che pensiamo, più o meno consapevolmente, influenza i comportamenti, modalità relazionali e comunicative, verbali e non verbali. Si educa, si trasmettono cognizioni, informazioni, si stabiliscono legami, si fanno progetti, ci si occupa, ci si prende cura degli altri – vecchi, donne, bambini, disabili – del loro destino in funzione di quanto e di che cosa ne pensiamo; di ciò che realmente, profondamente, pensiamo degli altri e non solo di ciò che ammettiamo di pensare.

Siamo figli dei nostri pensieri, delle esperienze che li hanno generati, della memoria – familiare, sociale, culturale, transgenerazionale – che li ha trasmessi. Ciò che gli operatori della salute pensano dei loro assistiti viene inevitabilmente trasmesso, spesso in forma inconsapevole, e caratterizza la relazione di cura.

È quanto pensiamo degli altri che governa i comportamenti, le modalità comunicative e relazionali. Siamo ciò che pensiamo.

Ogni anziano in difficoltà vive la propria condizione, fisica ed emotiva, in rapporto al contesto di vita, alle esperienze e ai significati che si acquisiscono nella relazione con l'ambiente, con le persone che lo curano e assistono. La qualità della relazione di aiuto influenza significativamente lo stato affettivo di un anziano ricoverato, specialmente quello più fragile. Quali atteggiamenti e sentimenti prevalgono?

Si sottolinea la necessità di considerare ogni anziano, soprattutto se colpito da demenza, come un soggetto unico e irripetibile; anche se è assimilabile ad altri per la presenza di elementi comuni (sintomi), presenta caratteristiche individuali che lo differenziano. Qualsiasi classificazione nosografica o tecnica di intervento non può eludere l'irripetibilità, l'essenza di una persona.

Personalizzare la cura e l'assistenza è un profondo atto di rispetto e di gentilezza, oltre che di elevato valore professionale.

Dentro e attraverso la demenza, anche quella più grave, si nasconde e si esprime un individuo con la sua personalità e la sua storia affettiva.

Le patologie, le menomazioni, le difficoltà motorie e di coordinamento, la ridotta o diversa autonomia si presentano generalmente con determinati sintomi, disfunzioni e limitazioni che le connotano e le definiscono in un quadro nosografico. Ma ogni persona percepisce e vive la malattia, la non-

autosufficienza, la demenza in relazione all'ambiente socio-culturale, relazionale nel quale è inserito.

Nelle diversità – anche quelle più complesse, come la malattia di Alzheimer – in ogni loro manifestazione si contraddistingue la straordinaria condizione di unicità dell'essere umano con i suoi limiti e i suoi valori, le sue fragilità e le sue risorse. Non ci sarà mai una persona con demenza uguale a un'altra, poiché non esiste un individuo identico a un altro.

Siamo sempre noi, fra le luci e le ombre di una storia e di una verità ontologiche. Le esteriorità dei sintomi non mutano l'essenza dei singoli, ma eventualmente ne sono plasmati dalla vicenda umana.

Oltre gli apparenti, rilevabili aspetti della demenza di Alzheimer, si scorgono le caratteristiche soggettive, biografiche di una persona; nelle forme di un viso, di un corpo, di un comportamento si maschera o traspare l'anima con il suo ventaglio espressivo.

L'umanizzazione dell'assistenza e delle cure corrisponde alla loro inconfutabile e corretta personalizzazione.

La suddivisione schematica della vita e del suo senso in funzione delle forme e dei requisiti fisici, delle competenze sensoriali, motorie e intellettive, rischia di categorizzare e discriminare espressioni dell'animo e del pensiero. Schematizzare la demenza significa spesso non riconoscere e non valorizzare le specifiche capacità e intenzionalità di una persona, oltre al rischio di inibire le residue risorse emotive, espressive e creative.

Esistono tante demenze di Alzheimer quante sono le persone che ne sono afflitte: l'unicità è una sorta di "impronta" interiore che differenzia fra loro gli individui.

Le risorse emotive e creative nella demenza sono spesso negate, svalutate; ma ciò che viene rimosso, accantonato, può trovare altre vie di comunicazione, di espressione che talora caratterizzano la specifica patologia.

La variabilità, l'unicità, la soggettività dell'essere umano si manifesta in ogni forma clinica, anche in quella meno comprensibile. La persona con demenza si esprime come può. Non raramente il disturbo, il sintomo, si modificano in base alle esperienze relazionali, agli atteggiamenti di chi cura e assiste.

È sempre opportuno ricercare una possibile intenzionalità nei comportamenti, nei gesti, negli atti motori, anche quelli che sembrano più insignificanti o incoerenti.

Ogni disabile o malato di demenza si propone a suo modo, con i propri comportamenti, linguaggi, rudimentali norme espressive e intenzionalità comunicative. Sono le sole modalità che conosce per presentarsi, per farsi capire e aiutare.

E quali sono le modalità interattive dell'operatore della salute? Facilitano o in qualche modo ostacolano l'espressività della persona malata?

Non è la disabilità o la demenza in quanto tali, ad appiattare, a uniformare i programmi e i comportamenti assistenziali, ma sono a volte le concezioni inadeguate, i convincimenti emotivi, più o meno consapevoli, di chi se ne occupa, a vari livelli, a determinarne una riduttiva “normalizzazione”.

Indubbiamente atteggiamenti comunicativi corretti valorizzano l'espressività individuale, consentono di evitare il rischio di appiattimento e uniformità degli interventi e delle modalità comportamentali, mettono in risalto le capacità e le caratteristiche personali del malato, indipendentemente dalle condizioni cliniche e di autonomia, oltre la maschera “normalizzante” della demenza.

Ed è proprio questa sorta di omologante “normalizzazione” della malattia che richiede da parte dei professionisti della salute un maggior impegno relazionale per evidenziare, sostenere e valorizzare le caratteristiche personali del paziente, fino al termine.

La demenza di Alzheimer – anche se il suo destino clinico appare inevitabile – non sembra rappresentare una ineluttabile chiusura affettiva e comunicativa. Ne sono gravemente e progressivamente colpite varie funzioni cognitive. Tuttavia il mondo delle sensazioni e delle emozioni continua a essere coinvolto nelle esperienze quotidiane, rimane presente nelle relazioni interpersonali, e spesso risulta particolarmente recettivo, sensibile.

La persona colpita da demenza, nonostante le difficoltà relazionali, continua ad avere desideri, emozioni, pensieri che vorrebbe esprimere e condividere.

Nell'interazione, nella comunicazione, specialmente non-verbale, con il malato di demenza vi è sempre un senso da ricercare e scoprire. I comportamenti, le espressioni creative dei malati sono da considerare come tentativi finalizzati a entrare in rapporto, in contatto con un mondo che percepisce e vive a suo modo.

La demenza – come molte altre patologie – interroga sulla vita e sul destino dell'essere umano. Evoca e sottolinea la complessità e la completezza dell'essere umano. Costituisce realmente un enigma clinico, culturale, relazionale e simbolico.

La demenza è composta e caratterizzata dalla storia di una persona. Nessuna demenza è come un'altra. Ogni malato è diverso e richiede un trattamento e una relazione personali, appropriati alla storia individuale e clinica.

È la relazione di cura che rivela il volto della persona malata.

Scrivono Cary Smith Henderson, malato di Alzheimer, nel suo diario (p. 88): “Ricordo l'ospedale (...) È dura se sei tu stesso a fare questa esperienza, specialmente se le persone non comunicano con te. Non si davano molto la pena di spiegare che cosa dovevano fare e di farlo con garbo. Insomma mi trattavano solo come un caso clinico”. Con queste parole egli sottolinea un atteggiamento diffuso fra le corsie d'ospedale, nei servizi sa-

nitari: la spersonalizzazione di un malato, di un individuo, indipendentemente dalle sue condizioni cliniche; non esiste più una persona con la sua storia, la sua vita interiore, relazionale e sociale, ma solo un organismo da esaminare e riparare, deprivato dei suoi legami emotivi, del suo essere memoria e affetti.

La vicenda esistenziale di Henderson è attentamente riproposta e commentata nel volume di Pietro Vigorelli. Rappresenta una documentazione straordinaria per meglio avvicinare e comprendere la malattia di Alzheimer. Nel diario di Henderson emergono evidenti i sentimenti di solitudine, di emarginazione: sono affetti che cercano comprensione, assicurazione, riconoscimento.

Avere una demenza, essere una persona è l'interessante sottotitolo di questo volume che pone significativamente in risalto la problematica centrale dell'Alzheimer: non solo sintomi e disturbi, ma ciò che essi possono esprimere e soprattutto da chi sono espressi.

Una profonda, autentica relazione di cura trasforma la malattia in un malato e il malato in una persona, oltre la maschera incognita della demenza, per scoprirne il volto e l'anima di una storia, di un'interpretazione comunque originale della vita.

Il volume di Pietro Vigorelli e dei suoi collaboratori rappresenta un'importante opera di promozione culturale, oltre che applicativa, uno sforzo encomiabile nell'aprire spazi di riflessione e di cura in un ambito clinico e umano che appare sempre pervaso da incertezze e dubbi, nel cercare con accurata perseveranza qualche luce nell'incognita oscurità della demenza.

Il volume può indubbiamente essere di particolare e valido aiuto a studenti, familiari, ricercatori e professionisti della salute, ma anche a quanti ritengono che le storie di vita, soprattutto nelle loro espressioni apparentemente più remote e indecifrabili, come quelle delle persone che hanno una demenza, richiedano di essere comprese, tutelate, valorizzate e possano nascondere e rivelare insegnamenti sulla condizione esistenziale di ognuno.

Introduzione

Un anziano smemorato ci colpisce per le sue dimenticanze, se è anche disorientato ci colpisce perché non sa dove si trova. Quando poi viene posta la diagnosi di Alzheimer succede qualcosa di devastante: quello che abbiamo di fronte non viene più percepito come un familiare o un amico smemorato, ma viene visto come un malato, un soggetto inadeguato alla vita quotidiana e inaffidabile, un soggetto non tanto da ascoltare quanto da assistere e da guidare. L'immagine del malato e della malattia tendono a diventare totalizzanti, a eclissare tutte le caratteristiche proprie della persona, le sue capacità, le sue emozioni, le sue aspirazioni, fino a impedirci di riconoscere il suo legittimo desiderio di essere ancora protagonista della propria vita, così come è ancora in grado di farlo, tanto o poco che sia.

Solo un malato?

La diagnosi di malattia di Alzheimer ha un effetto abbagliante e totalizzante per cui si tende a non vedere più la persona ma la malattia. Questo atteggiamento non è il frutto di cattiveria o di ignoranza, è un fenomeno naturale e terribile, che avviene automaticamente e che ci coinvolge tutti.

Le caratteristiche della persona, la sua storia, il suo carattere, passano in secondo piano; quello che emerge con maggiore evidenza sono i sintomi, tutti i disturbi piccoli e grandi che accompagnano la malattia,

che di momento in momento convalidano la diagnosi e che fanno perdere di credibilità e di dignità la persona che si ammala. Questo è un volto dell'Alzheimer, quello più evidente.

In questo libro noi andiamo alla scoperta di un altro volto che tende a risultare meno evidente, ad appannarsi: il volto di una persona.

Certo, una persona malata, smemorata, disorientata, ma una persona in cui noi possiamo cercare e trovare un *io sano*.

La nostra sfida e la nostra ricerca parte proprio da qui: cercare un altro volto dell'Alzheimer, non solo una malattia e nemmeno solo una persona malata. Noi cerchiamo di vedere l'*io sano*, di riconoscerlo, farlo emergere, restituirgli valore.

Con questo lavoro gli Autori intendono restituire alle persone con demenza un loro essere persona che è diverso dall'immagine abituale ma che è ancora percepibile e ricco nella sua molteplicità.

Nuovi scenari

Non abbiamo l'ambizione di dire l'ultima parola. Al contrario: vogliamo aprire nuovi scenari, arricchire l'immagine corrente dell'essere persona, partendo da diversi punti di vista; fornire spunti di riflessione e di dialogo sull'essere persona; fornire idee utili per una cura dei malati di demenza che sia centrata sulla persona.

I destinatari

I primi destinatari di questo libro sono gli operatori professionali che si occupano della cura delle persone con demenza nelle Case di riposo (RSA), nei Centri Diurni e al domicilio.

Le figure professionali che se ne occupano sono numerose, ciascuna con una propria storia personale, una propria formazione e compiti specifici. Tutte si trovano a confrontarsi con le difficoltà di assistere persone che sembrano avere perso i connotati, gli attributi, dell'essere persona.

Il libro si rivolge anche ai familiari: sono loro i primi a cogliere e a patire i cambiamenti del loro caro, il suo scivolare nelle dimenticanze, nel disorientamento, nella perdita dei riferimenti a una realtà che non si riesce più a condividere.

Le riflessioni che seguono saranno sicuramente utili anche agli studenti di Medicina e delle Facoltà sanitarie, di Psicologia, di Sociologia e Scienze sociali, di Filosofia e di Teologia.

Abbiamo scelto di non utilizzare un linguaggio medico, né psicologico, né filosofico per rivolgerci anche alle persone comuni, a chi si rende conto che il problema dell'assistenza alle persone con demenza è un problema che purtroppo prima o poi può interessare tutti e che, soprattutto, ha dei riflessi importanti sul modo di considerare la vita e *l'altro* che ci vive accanto, sul modo di comprendere e fondare la convivenza tra persone, tutte le persone.

La sfida che abbiamo cercato di accogliere è stata proprio quella di trattare la questione in modo rigoroso ma accessibile, facendone risaltare da una parte la complessità, dall'altra la possibilità di azioni concrete per affrontarla nei modi più profondamente umani e soddisfacenti, per chi cura e per chi è curato.

Un progetto socio-culturale

La cura dei malati con demenza mette in discussione l'immagine stessa della persona. Ci siamo lasciati interrogare dal problema, un problema che trova la sua espressione limite nei casi in cui la malattia è in uno stadio più avanzato. Ho coinvolto Autori provenienti da esperienze e formazioni culturali diverse per riflettere e avviare un'operazione culturale e sociale molto ambiziosa: arricchire e rendere più corrispondente alla realtà l'immagine corrente dell'essere persona, facendo in modo che possa comprendere anche i malati con demenza: sono persone, anche se insieme alla memoria perdono la consapevolezza di sé, l'autonomia, la capacità di ragionare e di decidere; non sanno più chi sono, non ri-conoscono la propria storia, non ri-conoscono i propri cari e sono totalmente dipendenti nelle attività della vita quotidiana.

Il dialogo comincia dagli Autori

Parlare e dialogare con una persona con deficit cognitivi e spesso con disturbi comportamentali è difficile. Ma è difficile anche il dialogo tra operatori con formazioni differenti e tra operatori e familiari. Quando entra in scena una malattia che altera il principale veicolo della comunicazione, la parola, il dialogo diventa difficile a tutti i livelli. Noi vogliamo tenerlo aperto. A partire da quello con gli anziani smemorati, ma anche da quello tra tutti gli attori del mondo Alzheimer.

In questo libro ho voluto dar voce a persone molto diverse tra loro che hanno in comune il coinvolgimento nel mondo Alzheimer a vario titolo.

Quando la cultura e l'esperienza degli interlocutori è molto diversa, il dialogo può essere difficoltoso. Noi ci abbiamo provato. Ho dialogato, durante i Corsi di formazione, con operatori con competenze diverse che lavorano nelle Case per anziani: animatori, arteterapeuti, assistenti sociali, coordinatori, educatori, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, musicoterapeuti, operatori dell'assistenza (OSS, ASA), psicologi, psicomotricisti, responsabili di struttura, terapisti occupazionali.

Nel caso dei Coautori sono partito da rapporti di stima reciproca e ne abbiamo parlato in modo informale, anche mentre improvvisavamo una spaghettonata, come è successo nella fase preparatoria.

I Coautori e i numerosi altri Collaboratori partono da punti di vista diversi: dal maschile al femminile; dall'età giovanile a quella di mezzo a quella più anziana; dal punto di vista laico a quello religioso; da quello dell'operatore a quello dello specialista e dell'intellettuale; dall'Italia al Cile.

Un medico psicoterapeuta, una psicologa psicoterapeuta a orientamento psicoanalitico, uno psichiatra italiano e una psicogeriatra cilena, una neurologa, un pedagogista, una filosofa morale e una teologa cattolica hanno fornito il loro contributo indipendente, in piena libertà e coerenza solo con se stessi. Non c'è stata la ricerca di un consenso, così come credo che non debba essere questo il fine di ogni dialogo: ci siamo espressi, ci siamo conosciuti e ri-conosciuti reciprocamente. Abbiamo realizzato tra di noi quel contesto capacitante che propongo per la cura delle persone con demenza: un contesto in cui ciascuno possa innanzi tutto esprimersi così come vuole e come può ed essere accettato. In questo caso, poi, in modo sorprendente, è successo che sono emerse non tanto delle divergenze, quanto dei contributi diversi che portano luce a un obiettivo comune: capire e arricchire l'altro volto dell'Alzheimer.

Un punto di partenza comune

Il capitolo 1 del libro presenta lo spunto da cui siamo partiti: un'inchiesta informale sull'immagine della persona così come è concepita dagli operatori che lavorano nelle Case per anziani, in particolare nei Nuclei Alzheimer. In questi primi paragrafi emerge una criticità che nasce dal confronto tra l'idea corrente della persona e la realtà dei soggetti con demenza di grado avanzato che vivono nelle Case per anziani.

Il punto di vista dell'Approccio Capacitante

Nel capitolo 2 il tema dell'essere persona viene riconsiderato alla luce dell'Approccio Capacitante, nel tentativo di ridisegnare l'immagine della persona in un modo che ci sembra più aderente alla realtà e che può comprendere anche l'oggetto (?) delle cure degli operatori: soggetti in cui i connotati dell'essere persona sembrano eclissati, non sono più evidenti, ma che sono persone, possono essere persone se sappiamo riconoscerle.

Il punto di vista degli specialisti

Nel capitolo 3 l'immagine di persona che abbiamo delineato nel capitolo precedente si arricchisce con quattro importanti contributi:

Emanuela Botticchio (psicoterapeuta a orientamento psicoanalitico) ri-affronta il problema partendo dalla descrizione di suoi incontri speciali, incontri professionali in una Casa per anziani con persone con demenza;

Pina Massi (neurologa) riflette sulla storia di quattro donne, andando ben oltre lo sguardo prettamente neurologico;

Susana González Ramirez (psicogeriatra cilena) riflette su benessere e depressione, sempre partendo dalla propria esperienza professionale;

Leo Nahon (psichiatra) non si lascia travolgere dall'apparente cancellazione della persona quando la malattia diventa più devastante e aiuta il Lettore a riconoscere l'uomo, la persona, anche in condizioni estreme.

Riflessioni dentro e fuori dal campo

Nel capitolo 4 compaiono tre contributi con un taglio più intellettuale e di ricerca che a prima vista sembrano più lontani dalla vita quotidiana degli operatori ma che in realtà sondano in profondità il problema di cui ci occupiamo e che partono comunque dall'esperienza per distaccarsene poi un po' e ritornarvi subito dopo. Ce ne parlano con occhio attento e argomentazioni ben articolate *Elena Colombetti* (filosofa), *Ilaria Vigorelli* (teologa) e *Vittore Mariani* (pedagogista).

Parole dal mondo Alzheimer

A tutti gli Autori ho chiesto di restare il più possibile vicini alla realtà quotidiana, di tenere i piedi per terra. Ciascuno ha cercato di farlo restando

però coerente con la propria visione, consapevole di essere portatore di uno specifico punto di vista personale e professionale.

Per aiutare però il Lettore che non avesse esperienza diretta del mondo Alzheimer, nel capitolo 5 dò la parola direttamente ad alcuni anziani smemorati e disorientati: le loro parole, meglio di qualsiasi commento, metteranno in risalto l'altro volto dell'Alzheimer.

Capire per fare

Il capitolo 7, l'ultimo, vuole essere di utilità pratica per gli operatori. Dopo avere ascoltato esperienze e opinioni di provenienza diversa propongo un nuovo approccio ai malati, l'*Approccio Capacitante*, che parte dal riconoscimento dei due volti dell'altro, il suo *io sano* e il suo *io malato*, e che gli restituisce pienamente la dignità di persona.

Ringraziamenti

Questa opera è il risultato del contributo di molte persone: i Coautori, i Collaboratori che hanno fornito le registrazioni delle conversazioni, alcune persone con demenza che resteranno anonime per motivi di privacy, numerosi operatori con varie qualifiche e studenti che hanno partecipato a un'inchiesta informale durante i Corsi di formazione¹.

In particolare, questi ultimi sono troppo numerosi per poterli citare individualmente, ma a tutti va il mio sentito ringraziamento: senza il contributo di ciascuno questo libro non avrebbe potuto esistere.

Pietro Vigorelli

Cannobio, gennaio 2020

1. Partecipanti all'inchiesta informale: 17 Allievi del Master di formazione formatori del Gruppo Anchise, anni 2017-2018 (*Roberto Amico, Donatella Basso, Emanuela Botticchio, Arianna Cocco, Dario Ferrario, Angelo Forti, Marina Gallo, Monica Gandelli, Elena Giachetti, Alberto Latorre, Monica Rita Martini, Giuseppina Massi, Anna Mokrsanska, Iliara Pacifico, Alessandra Sau, Stefano Serenthà, Simona Sertorio*); Operatori della RSA Antonio Nuvolari di Roncoferraro (MN); studenti del 2° anno della Laurea magistrale in Psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano; allievi del Master in Psicologia dell'Invecchiamento dell'Università di Pavia; allievi del Master di Psicologia Clinica Sanitaria dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano; familiari dell'Associazione ABC Onlus di Verona; operatori e familiari della Casa di riposo Mons. G.B. Eula di Roccaforte di Mondovì (CN); familiari dell'AIMA di Cremona; operatori e familiari del Comune di Scanzosciate (BG); allievi della Scuola di Psicoterapia IRIS di Milano; Operatori della Cooperativa CODESS, Udine; RSA L'Arca di Desio (MB); allievi del Master in Psicologia Territoriale dell'Università di Pavia.

La voce degli operatori

Cominciamo il nostro percorso alla ricerca dell'altro volto dell'Alzheimer con l'ascolto della voce degli operatori che lavorano nelle Case per anziani. Nei prossimi paragrafi riferisco sommariamente i risultati di un'indagine informale sul *Che cos'è una persona?* per arrivare a un primo tentativo di definizione.

1. Domande in cerca di risposte

Di fronte a una persona con demenza è possibile una cura centrata sulla persona?

La domanda può sembrare una provocazione. In realtà si tratta di un problema serio.

Quella che era stata una persona vitale e capace di gestirsi nel mondo, quando la malattia arriva e si aggrava progressivamente, viene automaticamente percepita come un malato. Il suo essere malato di demenza tende ad assorbire tutta l'attenzione e a ridurre la sua dimensione di persona. L'anziano con demenza sembra perdere addirittura i principali connotati dell'essere persona. Dobbiamo ammetterlo.

Il malato con demenza è una persona anche quando diventa totalmente dipendente? anche quando non parla più? anche quando sembra avere perso consapevolezza di sé? anche quando non riconosce più se stesso e gli altri?