

Pietro Vigorelli

NUOVA
EDIZIONE
AMPLIATA

ALZHEIMER

Come parlare e comunicare
nella vita quotidiana
nonostante la malattia

FrancoAngeli/*Self-help*

ai CONSIGLIATO DA
ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

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

ALZHEIMER

Come parlare e comunicare
nella vita quotidiana
nonostante la malattia

Nuova edizione ampliata

FrancoAngeli/*Self-help*

Parte dei diritti d'autore sarà devoluta alla Federazione Alzheimer Italia.

Copyright © 2015, 2018 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Seconda edizione 2018

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.

Ad Angela

Indice

Introduzione	pag.	11
Prefazione , di <i>Marco Trabucchi</i>	»	17
Presentazione , di <i>Adriano Pennati</i>	»	21
Uno sguardo d'insieme , di <i>Susana González Ramírez</i>	»	25
1. Gli effetti del parlare e del fare	»	29
1. Sulla necessità della comunicazione	»	29
2. Sugli effetti del parlare e del fare	»	31
2.1. Effetti comportamentali	»	31
2.2. Effetti conversazionali	»	32
2.3. Effetti comunicativi	»	33
2.4. Effetti relazionali	»	33
2.5. Effetti emotivi	»	34
2.6. Effetti terapeutici o dementigeni	»	35
Da ricordare	»	36
2. Dalle teorie alla pratica	»	37
1. Gli studi sulla comunicazione	»	39
2. Il fondatore della linguistica moderna: Ferdinand de Saussure	»	39
3. La teoria della comunicazione di Roman Jakobson	»	40

4. La comunicazione non verbale	pag.	42
5. La teoria degli atti linguistici	»	44
5.1. John Langshaw Austin	»	44
5.2. John Searle	»	44
6. La Pragmatica della comunicazione	»	45
7. Il Principio di cooperazione	»	47
8. La Teoria della Pertinenza	»	48
9. Conversazione senza comunicazione?	»	49
9.1. L'intenzione a comunicare	»	50
9.2. Il Riconoscimento	»	50
10. Autori geriatrici	»	51
10.1. Tom Kitwood	»	51
10.2. Louis Ploton	»	53
Da ricordare	»	54
3. L'importanza del contesto , di <i> Davide Napoli e Pietro Vigorelli</i>	»	55
Introduzione	»	56
1. La proposta del Conversazionalismo	»	57
2. La Teoria della Pertinenza	»	59
3. Conversazione senza comunicazione e problemi di coerenza nell'Alzheimer	»	61
4. Dall'incoerenza alla coerenza	»	64
4.1. Sull'iterazione	»	64
4.2. Sul ricorso al linguaggio non verbale	»	66
5. Riassunto	»	68
Conclusione	»	69
Da ricordare	»	69
4. La comunicazione della diagnosi	»	70
1. L'Alleanza terapeutica	»	70
1.1. Le origini del concetto di Alleanza terapeutica	»	71
1.2. <i>L'Alleanza terapeutica</i> nella pratica sociosanitaria	»	72
1.3. <i>L'Alleanza terapeutica</i> con una persona malata di Alzheimer	»	73
1.4. <i>L'io deficitario</i> e <i>l'io funzionale</i>	»	74
1.5. <i>Alleanza terapeutica</i> , BPSD e riabilitazione	»	75
1.6. Come favorire <i>l'Alleanza terapeutica</i> con il malato Alzheimer?	»	76
1.7. <i>L'io funzionale</i> e la consapevolezza di malattia	»	76
2. La comunicazione della diagnosi	»	77
2.1. La comunicazione della diagnosi come processo	»	78
3. Utopia o realtà?	»	80

3.1. Difficoltà e soddisfazione della professione	pag.	81
3.2. Il caso di Paolo	»	81
Da ricordare	»	82
5. L'arte di parlare	»	83
1. Non fare domande	»	84
2. Non correggere	»	85
3. Non dire non	»	86
4. Ascoltare	»	87
5. Non interrompere	»	88
6. Rispettare la lentezza, le pause, il silenzio	»	89
7. Non completare le frasi lasciate in sospeso	»	90
8. Non giudicare	»	91
9. Riconoscere la competenza a contrattare	»	92
10. Riconoscere l'intenzione a comunicare	»	93
11. Restituire il motivo narrativo	»	94
12. Rispondere in eco	»	96
13. Risposte di ampliamento	»	97
14. Rispondere con empatia	»	97
15. Riconoscere le emozioni	»	98
16. Prendere in seria considerazione le parole dell'interlocutore	»	99
17. Accompagnare con le parole nel suo mondo possibile	»	99
18. Aprire ad altri mondi possibili	»	101
19. Cercare un punto d'incontro felice	»	102
20. Rispondere alle domande	»	103
21. Restituire effettività	»	103
22. Somministrare autobiografia	»	104
23. Riassumere	»	105
Da ricordare	»	107
6. Il punto di vista del paziente	»	108
1. La testimonianza di una familiare, di <i>Gabriella Salvini Porro</i>	»	108
2. Capire dal di dentro	»	110
3. Il tempo di una sinfonia	»	113
Da ricordare	»	125
7. La comunicazione non verbale	»	126
1. Sistema paralinguistico o paraverbale	»	126
2. Sistema cinesico	»	127
3. Prossemica	»	128
4. Aptica	»	130
Da ricordare	»	130

8. L'arte di comunicare	pag. 131
1. La comunicazione è possibile	» 133
2. La comunicazione è sempre presente	» 133
3. Tutto quello che il <i>caregiver</i> fa e dice costituisce un evento comunicativo	» 133
4. Tutte le parole degli anziani hanno un valore comunicativo	» 134
5. Tutti i gesti e comportamenti degli anziani hanno un valore comunicativo	» 134
6. Focalizzare l'attenzione sui deficit del caregiver	» 135
7. Ascoltare e osservare	» 135
8. Utilizzare tutti i linguaggi disponibili	» 136
9. Come parlare	» 136
10. Utilizzare le tecniche capacitanti	» 137
11. Tenere conto dei risultati	» 137
12. Utilizzare un codice non condiviso?	» 138
13. Fare attenzione al setting	» 138
14. Fare una sola cosa alla volta	» 139
15. Il dialogo corporeo	» 139
16. Il dialogo musicale	» 140
17. Il dialogo emotivo	» 140
18. Tenere presente il desiderio di esserci	» 141
19. Tenere presente il desiderio di partecipare	» 141
20. Tenere presente il contesto	» 142
21. Tenere presente che i messaggi inviati dall'anziano nascono da altri <i>Mondi possibili</i>	» 142
22. Tenere presente che i messaggi inviati dall'anziano nascono dalle sue <i>Identità molteplici</i>	» 143
23. Riconoscere l'intenzione a comunicare	» 144
Da ricordare	» 144
9. Dalla comunicazione alla convivenza: un cambiamento di prospettiva con l'<i>Approccio capacitante</i>	» 146
Da ricordare	» 150
10. L'<i>ApproccioCapacitante</i>® in poche parole	» 151
Da ricordare	» 154
11. Una conversazione con Alba	» 155
Da ricordare	» 159
L'autore	» 160

Introduzione

Comunicare con le persone che hanno deficit cognitivi è possibile. A tutti i livelli, dalla demenza lieve a quella di grado severo, anche con le persone che hanno gravi disturbi di linguaggio e deficit di memoria. A ben pensarci non solo è possibile, ma è inevitabile ed è importante diventarne consapevoli. Dobbiamo imparare a capire i messaggi che le persone con demenza ci trasmettono. Dobbiamo anche imparare a scegliere i messaggi che vogliamo trasmettere e a utilizzare le modalità adeguate per far sì che i nostri messaggi vengano recepiti. Con questo libro intendo fornire spunti di riflessione e strumenti perché la comunicazione, quella comunicazione che comunque si realizza, sia consapevole e sia finalizzata a una *Convivenza sufficientemente felice*¹ con le persone che vivono con demenza.

Il libro si rivolge quindi a chi si prende cura (*caregiver*) degli anziani smemorati e disorientati, siano essi familiari (*caregiver informali*) o operatori professionali (*caregiver formali*).

Gli ultimi quattro Capitoli, in particolare, sono quelli più ricchi di consigli pratici per tutti.

1. Alcune espressioni ricorrenti nel testo sono scritte in corsivo per indicare che fanno riferimento al loro impiego specifico nell'*Approccio capacitante*. In particolare: *Convivenza sufficientemente felice*, *arte della convivenza*, *effettività*, *Competenze elementari*, *Mondi possibili*, *Identità molteplici*, *Riconoscimento*, *Operatore capacitante*, *Alleanza terapeutica*, *io sano*, *io malato*, *io deficitario*, *io funzionale*. Il significato delle singole espressioni è stato discusso nei libri precedenti e viene ripreso solo sommariamente in quello presente.

Un po' di storia

La conversazione possibile con il malato Alzheimer. Questo libro pubblicato 10 anni fa, era il 2004, costituisce il punto d'inizio di tutto il lavoro di ricerca successivo e ne rappresenta tuttora una base imprescindibile. Partendo dal Conversazionalismo di Giampaolo Lai ho imparato a mettere al centro dell'attenzione la parola, anche quando è malata e sembra incomprensibile, priva di valore comunicativo. Il lavoro successivo presenta alcuni elementi di continuità e di discontinuità con questo punto di inizio.

Il confronto quotidiano con le persone con demenza, con i loro familiari e con gli operatori mi ha indotto ad allargare il campo di osservazione dalle parole al contesto, a prendere in considerazione non solo il linguaggio verbale, ma anche quello non verbale.

L'interesse della prima fase di studio è consistito nell'aver sottolineato l'importanza di parlare con le persone con demenza anche quando il parlare diventa difficile. Se continuiamo a parlare la relazione resta aperta, il rapporto è in qualche modo paritario, chi ha difficoltà a parlare non resta isolato e tanti accadimenti positivi possono succedere. Se invece abbandoniamo il linguaggio verbale e ci rifugiamo precocemente solo in un linguaggio più primitivo e persistente come quello non verbale, la relazione diventa fortemente asimmetrica, la competenza a parlare regredisce e si annulla, l'interlocutore risulta sminuito e infantilizzato. Riconoscere un valore primario alla parola, anche quando è alterato dalla malattia, è il primo passo per riconoscere valore all'interlocutore. Lo studio di centinaia di testi di conversazioni registrate e trascritte ha dimostrato che la conversazione è possibile anche in presenza di gravi deficit cognitivi, fino al punto limite in cui si realizza una conversazione senza comunicazione. Questa affermazione, ovviamente, si riferisce alla perdita del valore comunicativo delle parole, non certo all'assenza di comunicazione in senso pragmatico. È a questo livello che si pongono la continuità e la discontinuità tra la prima fase di studio, centrata sulla conversazione, e la seconda, centrata sulla comunicazione.

Un'autocritica

Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana nonostante la malattia. È il titolo che ho scelto per questo libro, ma mi piace partire da un'autocritica. L'ho scelto perché descrive l'argomento del libro, ma il riferimento all'Alzheimer è riduttivo. In questo libro mi

sono adattato a utilizzare il termine in modo generico, così com'è utilizzato nel linguaggio comune e nella stampa non scientifica, comprendendo tutti gli anziani (e non solo quelli) smemorati, disorientati e con disturbi di linguaggio, malati di Alzheimer o di altre forme di demenza oppure semplicemente persone che invecchiano male, con un decadimento cognitivo correlato con l'età².

La scelta però è riduttiva anche in un altro senso, vorrei dire più grave, in quanto tende a identificare una persona con una malattia, tende a misconoscere le numerose competenze di questa persona, le sue *Identità molteplici*, il suo mondo emotivo, la sua storia; in altre parole, etichettare una persona come Alzheimer è un'operazione terribile che induce a trasformare una persona in un demente, un vecchio rimbambito da accudire. Etichettare una persona con il nome di una malattia vuol dire negargli la dignità e togliergli la possibilità di essere trattata come persona e di vivere come persona.

Chiedo quindi perdono al Lettore per il titolo del libro e confesso che l'ho scelto solo per attirare l'attenzione. Spero così di dare un ulteriore contributo all'obiettivo che mi sono prefissato nella vita professionale: restituire ai vecchi smemorati e disorientati la loro dignità e il riconoscimento che si può vivere e convivere felicemente nonostante i deficit cognitivi.

I riferimenti culturali

Questo libro ha come riferimento culturale l'*ApproccioCapacitante*^{®3} così come si è sviluppato nell'ambito del Gruppo Anchise⁴ a partire dal Conversazionalismo. Nel corso degli anni l'approccio si è poi arricchito di altri riferimenti culturali. Riflettendo sui problemi della comunicazione con gli anziani smemorati e disorientati mi sono reso conto che le teorie della comunicazione hanno bisogno di essere rivisitate. Nel nostro caso, per

2. Ricorrendo a una forzatura linguistica, le espressioni “malato Alzheimer”, “persona con demenza”, “anziano smemorato e disorientato”, sono usate nel testo come intercambiabili.

3. *ApproccioCapacitante*[®] è un marchio registrato. Nel seguito del testo verrà indicato più semplicemente come *Approccio capacitante*. Chiunque lo desideri può utilizzare tale approccio, parlarne e scriverne, citando l'autore depositario del marchio e, quando indicato, la letteratura specifica.

4. Il *Gruppo Anchise* è un'Associazione tra esperti per la ricerca, la formazione e la cura degli anziani fragili, in particolare quelli con malattia di Alzheimer; al centro dell'attenzione pone la parola, i suoi interventi si basano sull'*Approccio capacitante*. Fondato nel 2005 su iniziativa di Pietro Vigorelli, è affiliato alla Federazione Alzheimer Italia.

esempio, la necessità di un linguaggio condiviso per comunicare (R. Jakobson) vacilla, mentre è più utile fare riferimento all'assioma *non si può non comunicare* della pragmatica della comunicazione umana (P. Watzlawick, J.H. Beavin e D.D. Jackson). L'esperienza clinica mi ha poi insegnato a fare attenzione non solo al messaggio ma anche al contesto della comunicazione (D. Sperber e D. Wilson) e all'intenzione a comunicare (P. Grice). Nel 2° e 3° Capitolo ho fatto vari accenni a queste teorie rimandando il Lettore alla letteratura specifica per un approfondimento.

Guida alla lettura

I Capitoli che seguono si rivolgono a tutte le persone che si prendono cura o che convivono con anziani smemorati e disorientati. La maggior parte hanno un'impronta pratica, alcuni sono ricchi di riferimenti teorici. Gli operatori geriatrici⁵ apprezzeranno entrambi, i familiari si troveranno meglio nella lettura di quelli più pratici (Capp. 1°, 5°, 6°, 7°, 8°, 11°) e nel paragrafo finale di tutti i Capitoli (*Da ricordare*). Il mio intendimento è comunque sempre lo stesso: partire dall'esperienza, riflettere sull'esperienza anche in base a contributi culturali molto distanti tra di loro, lasciarmi contaminare liberamente dai contributi che più risultano utili, per poi tornare alla pratica dell'assistenza, una pratica che preferisco considerare un'*arte della convivenza*. Gli spunti teorici che via via vengono esposti sono solo degli accenni che vengono citati per illuminare e per aiutare nell'attività quotidiana.

Alcuni Capitoli prendono spunto da materiali già pubblicati su riviste di settore e vengono qui riproposti con adattamenti e integrazioni⁶.

5. Per *operatori geriatrici* intendo tutti i professionisti che si occupano degli anziani, nelle Case per anziani (RSA) e nei Centri diurni, nei servizi e al domicilio: animatori, arteterapeuti, assistenti sociali, coordinatori, educatori, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, musicoterapeuti, operatori dell'assistenza (OSS, ASA), psicologi, psicomotricisti, receptionist, responsabili di struttura, responsabili di URP, terapisti occupazionali. Nel testo li indico spesso come *caregiver*, senza fare distinzione tra *caregiver formali* e *informali*.

6. Capitolo 1°: *Sugli effetti del parlare e del fare degli operatori geriatrici*. I luoghi della cura 2014; 3: 14-16. Capitolo 2°: *Le Teorie della comunicazione*. In: Cinque minuti per l'accoglienza. FrancoAngeli 2012. *Teorie della comunicazione, linguistica e approccio capacitante nella cura del malato Alzheimer*. Psicogeriatrics 2012; 1: 22-28. Capitolo 3°: Napoli D., Vigorelli P. *Conversazione e comunicazione col paziente Alzheimer tra Approccio Conversazionale e Teoria della Pertinenza*. Psicogeriatrics 2011; 3: 30-37. Capitolo 4°: *Riconoscere o negare la malattia di Alzheimer?* Geriatrics 2010; 2: 43-44. *L'Alleanza terapeutica con la persona malata di Alzheimer*. Psicogeriatrics 2010; 2, 73-76; il Capitolo 3° è scritto a due mani, con la collaborazione di Davide Napoli, prendendo spunto dal-

In questa seconda edizione è stato aggiunto un capitolo introduttivo di *Susana González Ramírez*, una psicogeriatra di Santiago del Cile, che offre uno sguardo d'insieme del metodo, oltre ai Capitoli 9 e 10 che inseriscono il libro nel filone di ricerca in atto dai primi anni duemila e che permettono al Lettore che non abbia già conoscenze sull'*Approccio capacitante* di fare i primi passi. Il Capitolo 11°, infine, riporta e commenta una conversazione con un'anziana smemorata, disorientata e spesso aggressiva che con le sue parole mette in evidenza i risultati che si possono ottenere.

Ringraziamenti

Nell'introdurre questo libro il mio pensiero torna con riconoscenza a tutti gli anziani smemorati e disorientati e ai loro familiari che ho avuto la fortuna d'incontrare. La ricerca costante di una comunicazione possibile è stata alla base della ricerca degli ultimi anni. Un grazie sentito va anche ai tanti operatori che mi hanno seguito in questa ricerca e che hanno cercato di realizzare conversazioni felici nonostante i deficit cognitivi anche gravi dei loro interlocutori. Sulla trascrizione fedele di molte di queste conversazioni si basa quanto verrà illustrato nelle pagine che seguono.

la sua tesi del Corso di laurea specialistica in Linguistica, relatore Prof. Alessandro Zijno, Università degli Studi di Padova, a.a. 2009/2010: *Comunicazioni non comunicative. L'apporto delle conversazioni nella malattia di Alzheimer tra Teoria della Pertinenza e Approccio Conversazionale*.

Prefazione

di *Marco Trabucchi**

L'arte di comunicare

Ancora una volta ho l'onore di presentare un volume di Pietro Vigorelli, studioso prolifico, sempre colto, originale e incisivo. Questo testo è particolarmente significativo, perché approfondisce sul piano teorico, oltre che clinico, il significato della comunicazione con le persone affette da demenza.

Non voglio riassumere lo scritto di Vigorelli, perché ne farei solo una brutta copia; riporto invece alcune idee sull'importanza di sviluppare una comunicazione significativa con l'ammalato. Perché il silenzio non domini nella vita di una persona che ancora conserva spazi di significato per sé e, certamente, anche per gli altri.

Per raggiungere l'obiettivo di una comunicazione utile si devono prima di tutto affrontare le nostre personali difficoltà ad avvicinare la persona affetta da demenza. Le paure sulla familiarità della malattia, il timore di rispecchiarsi in un futuro possibile, l'incertezza nel trovare le strade più adeguate per la relazione con il rischio di non essere compresi, la ritrosia a confrontarsi con una realtà umana cambiata rispetto al recente passato, sono fattori che, tra i molti, allontanano dal dialogo, cioè il confronto tra due diverse realtà. Non è facile superare queste barriere, se non agendo sul significato clinico, sul risultato di benessere che può essere indotto dalla co-

* Presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatricia.

municazione. Con modalità diverse questi sentimenti sono vissuti dai familiari e dagli operatori (anch'essi peraltro divisi in gruppi professionali non omogenei); per ciascuno è necessario ipotizzare interventi specifici, correlati alla cultura e al livello di relazione con l'ammalato. Deve peraltro essere chiaro che l'invito alla comunicazione non ha un prevalente significato etico; è invece strutturalmente legato al dovere della cura, perché nessun intervento tecnico ha successo se non è accompagnato da un rapporto intenso. Ancora una volta si ripropone nell'ambito dell'assistenza alle persone affette da demenza la dialettica tra medicina fondata sulle prove di efficacia e medicina narrativa; un confronto che, se vissuto in modo serio e metodologicamente corretto, porta a grandi miglioramenti nelle modalità di cura e soprattutto dei risultati da raggiungere.

Perché la comunicazione è così importante?

Si deve affermare in premessa che la relazione è caratteristica dell'umano e quindi deve sempre essere esercitata; la malattia e la sofferenza sono costitutive della nostra specie, non un accidente negativo isolato. Il nostro essere comprende il dolore; la relazione con chi è dominato dalla sofferenza è quindi un atto conseguente all'essere cittadini del mondo.

La relazione ha al suo fondamento cultura, bontà, pazienza, tolleranza. Possono sembrare caratteristiche generiche del rapporto interumano; però nella relazione con chi è affetto da demenza assumono significati specifici, perché è difficile mantenere un atteggiamento di tollerante serenità di fronte all'apparente mancanza di comprensione, al silenzio, all'aggressività, a movimenti s coordinati... Solo un operatore formato comprende il significato di queste premesse al suo agire; di qui discende il ruolo importante di insegnamenti come quelli di Vigorelli, che hanno il grande compito (e merito) di allargare il numero delle persone che acquisiscono una specifica sensibilità e capacità nella relazione con la persona affetta da demenza. La "manutenzione" della capacità di relazione con l'ammalato dovrebbe essere un compito dei responsabili sanitari a tutti i livelli, sia nei riguardi dei caregiver informali, perché la formazione dà senso all'assistenza e quindi riduce il suo peso, sia verso quelli formali, per i quali le cure sono meno stressanti se, attraverso una relazione positiva, ne comprendono l'efficacia per l'ammalato.

Recentemente l'Alzheimer Society del Regno Unito ha pubblicato un documento intitolato "A good life with dementia" che riassume le modalità di una relazione che non danneggi la persona ammalata, ma, al contrario, favorisca la cura. Questa deve essere aiutata a mantenere il proprio senso di unicità e di identità personale; ancora una volta il termine "personalizzazione" assume un significato centrale di fronte a eventi di perdita che, se male interpretati, possono indurre a una omogeneizzazione verso il basso anche delle modalità relazionali. La relazione si deve fondare sull'originali-

tà di uno specifico interlocutore, indipendentemente dalla sua memoria che esprime solo una parte dell'individualità, ma fondando il rapporto soprattutto sul qui e ora e sulla capacità di identificare contenuti apparentemente nascosti. E considerando che il qui e ora si esplica in modalità sempre diverse, con modalità emotive molto varie; il collocare la relazione non solo nel cervello, ma in tutto il corpo, contribuisce a renderla più incisiva, perché il corpo della persona affetta da disturbo cognitivo non ha perduto la capacità di esprimere contenuti di storia e di relazioni. Il mondo e la nostra collocazione in esso sono parte fondamentale della vita, ed hanno un ruolo autonomo anche indipendentemente dall'attività dell'encefalo.

Mi soffermo, in questa veloce revisione sui significati della relazione, su uno specifico luogo della relazione, l'ospedale, perché troppo spesso si dimentica che la persona affetta da demenza è anch'essa fruitrice di servizi sanitari collocati nell'ambito dell'ospedale. Questa condizione apre molte incertezze sul rapporto dinamico che si deve instaurare tra tecnologia e relazione, sul rispetto delle linee e dei protocolli piuttosto che l'identificazione dei risultati che sarebbero più utili alla persona ammalata, sull'ascolto e la rilevazione dei sintomi spesso difficile, sul rischio che il paziente presenti un delirium sovrapposto alla demenza, come conseguenza dello stress indotto dalle condizioni del ricovero, sulla fretta indotta dal susseguirsi di compiti organizzativo-gestionali. Nonostante queste problematiche, la persona affetta da demenza, quando è in ospedale, deve essere oggetto di un'intensa attenzione, che si esplica attraverso relazioni che non ammettono spazi di abbandono o di solitudine (non è facile riprodurre artificialmente in un'individuo sano la situazione di disagio vissuta da chi ha perso la memoria; così non possiamo valutare dall'interno la condizione di disperazione che accompagna chi non si orienta in un ambiente non consueto, popolato di fantasmi incombenti e paurosi). Sarebbe di estrema importanza che gli operatori impegnati nell'assistenza ospedaliera imparino tecniche e modalità di comunicazione; infatti, purtroppo, oggi manca ancora una coscienza dell'importanza di accompagnare le persone affette da demenza, evitando loro sofferenze inutili, stress per i familiari e anche problematiche non banali per l'organizzazione dei reparti.

La relazione con la persona affetta da demenza ha infine anche un'importante funzione di ricomposizione sociale, perché permette il contatto con realtà che altrimenti rischiano di essere allontanate dal resto della comunità. Una relazione intensa è un modello dei rapporti che sempre dovrebbero caratterizzare l'appartenenza al genere umano; un'organizzazione sociale che ingloba tutte le realtà, indipendentemente da ruoli e capacità, è un luogo dove ogni cittadino vive meglio.