

CINZIA SIVIERO, RITA D'ALFONSO

MA LEI DOVE DORME?

24 ore accanto all'anziano affetto da demenza

*prefazione a cura di
Silvana Botassis*



www.editricedapero.it

È vietata la riproduzione dell'opera o di parti di essa con qualsiasi mezzo,
se non espressamente autorizzata dall'editore.

© 2020 EDITRICE DAPERO di Dapero Giulia & C. S.a.s.
Sede legale: Via Calvi, 35 – 29015 Castel S. Giovanni (PC)
Sede operativa: Piazzale Erfurt, 7 – 29122 Piacenza
info@editricedapero.it

ISBN 9788832254068

Immagine di copertina: Liza Schiavi - www.lizaschiavi.it

Copertina a cura di: Silvia Ferri, MADE - www.madeweb.it

STAMPA: Litoquick S.r.l. - Piacenza

INDICE

PREFAZIONE	7
LETTERA DI UNA FAMILIARE	13
PREMESSA	19
I. LE DIFFICILI VENTQUATTRE ORE CON L'ANZIANO	
AFFETTO DA DEMENZA	23
1. Dopo una brutta notte	23
2. Te l'ho già detto!	33
3. È ora di pranzo papà!	37
4. Non puoi stare sempre a letto!	42
5. «Guarda come mi sono ridotta»: il dolore della consapevolezza	49
6. «Giù le mani!»: agitazione e sindrome del tramonto	58
7. Ma lei dove dorme?	65
8. Per concludere	78
9. Appendice riassuntiva: consigli pratici	83
II. QUANDO ARRIVA IL MOMENTO DI RIVOLGERSI AI SERVIZI	85
1. La giusta di-stanza: affrontare il cambiamento	85
2. Il percorso di decision making	88
3. Per concludere	99
CONCLUSIONI	101
BIBLIOGRAFIA	109
SITOGRAFIA	111

PREFAZIONE

Quando un medico di famiglia si sente impotente

Fino a un certo tempo arrivavano alla nostra osservazione solo i casi conclamati di deficit cognitivo, poi è cominciata una campagna mediatica martellante e con sempre maggior frequenza mi sentivo porre la domanda: «*non è che avrà un po' di Alzheimer?*», con crescente angoscia. Angoscia sostenuta da quella stessa campagna martellante che dipingeva la demenza come “uno scivolare progressivamente nel nulla”, fino ad affermare che a un certo livello di gravità si trattava di “morti in un corpo ancora vivente”.

Purtroppo questa narrazione è continuata in tutta la prima decade del secolo, almeno in Italia – nel mondo anglosassone e in nord Europa già era diffuso un altro pensiero – e ha contribuito al proliferare di lodevoli iniziative per le famiglie, vittime della malattia del loro congiunto, nella più assoluta in-

differenza verso i diretti interessati, che si ritenevano appunto “svaniti nel nulla”. Contemporaneamente venivano istituiti i centri sanitari per la diagnosi della demenza, e i pazienti venivano inseriti in quel percorso metodicamente.

Ricordo soprattutto due cose di quel periodo. Per prima cosa l'insistenza con cui i parenti, nel mio studio, parlavano del loro congiunto come se non ci fosse (a volte dicendo anche cose francamente umilianti), per nulla scalfiti dai miei tentativi di arginarli e di reintrodurre nella conversazione anche il soggetto di cui si parlava, ormai trasformato nel loro immaginario in un puro oggetto di cure, senza più nessuna soggettività. La seconda cosa che ricordo è invece il senso di frustrazione che provavo ogni volta che dovevo necessariamente avviare qualcuno a un percorso diagnostico in un centro specialistico, sapendo che alla fine per lui/lei ci sarebbero stati una diagnosi (di presunzione), una prognosi (catastrofica) e una terapia farmacologica (di dubbia efficacia), insieme a un marchio sociale indelebile che li condannava all'isolamento e soprattutto a non essere più ascoltati, in primis nelle mura domestiche, perché anche gli specialisti stavano dentro a quella narrazione diffusa e la trasmettevano – con l'autorità che derivava dal loro ruolo – alle famiglie. In diverse circostanze lo specialista invitava esplicitamente al ricovero in RSA con la frase (a mio avviso totalmente priva di senso): *«non potete più tenerlo/a in casa»*. Non potete? In nome di che cosa? Quale vantaggio poteva venire a qualcuno dal finire in una struttura dove – secondo quanto avevo visto nella mia esperienza – sarebbe stato molto probabilmente “assicurato” (eufemismo per dire “legato”) alla carrozzina tutto il giorno e al letto tutta la notte, dove nessuno avrebbe risposto ai suoi richiami o lamenti perché, *«tanto, fa sempre così»*?

Contemporaneamente cresceva in Italia la pratica del *badantato*, termine che io continuo a considerare un neologismo

perverso che mira a umiliare contemporaneamente i due poli della relazione, riducendo la persona con problemi cognitivi a un oggetto cui *badare* e svilendo il compito delicato e complesso dell'assistenza a pura *sorveglianza*. Ho visto esempi meravigliosi di donne (e uomini) dediti all'assistenza, con competenze non solo pratiche ma anche relazionali, che mi hanno stupito per la loro intelligenza: un'intelligenza emotiva concreta e basata sull'ascolto. Ma accanto a questi esempi bellissimi non si può negare che molto spesso le famiglie concentrassero l'attenzione sull'igiene della persona, l'alimentazione, la pulizia della casa, la somministrazione puntuale della terapia, senza preoccuparsi troppo di tutto il resto. Non sto colpevolizzando le famiglie, anch'esse vittime della narrazione dominante. Forse l'adeguarsi poteva anche essere una difesa dalla frustrazione di un dialogo così difficile da riannodare; era forse meno doloroso considerarlo finito per sempre.

In questa situazione io mi sono sentita spesso frustrata nel mio compito di medico di fronte a quei pazienti a cui non avevo nulla da offrire di alternativo, a cui non potevo e non sapevo rispondere ma di cui sentivo la richiesta forte di essere presi in considerazione, di essere ascoltati. Ho avuto momenti davvero drammatici, in cui mi pareva di non rispondere in alcun modo al mio ruolo e, prima ancora, al mio compito umano. Così, cercando in giro, mi sono imbattuta nel metodo Validation, negli studi di Kitwood, nell'esperienza olandese degli Alzheimer Caffè e, a poco a poco, è maturata in me la chiara coscienza che non potevo restare lì, in quell'impotenza dolorosa e inutile in cui mi sentivo vittima anch'io dell'apparato medico, senza via di uscita.

Un bel giorno è nata quindi la decisione, chiara e irreversibile, di fare qualcosa fuori dall'ottica sanitaria, che ridesse voce a quelle persone, che permettesse loro di esprimere il mondo

che avevano dentro e che troppo spesso restava sigillato in loro solo perché non trovava lo spazio in cui esprimersi.

È nata così la decisione di aprire un Alzheimer Caffè a Milano (a quei tempi ancora non ne esistevano) e specificamente con un gruppo strutturato secondo il metodo Validation. Ci sono voluti un paio d'anni tra tessitura di alleanze, apertura di un'associazione e ricerca di una sede possibile, ma alla fine nel maggio del 2007 abbiamo aperto il primo gruppo. E i primi accolti erano quasi tutti miei pazienti.

Si è aperto un mondo. Anzi, si sono aperti molti mondi: poste le condizioni favorevoli – ovvero l'ascolto empatico anzitutto – le persone esprimevano sentimenti e riflessioni che forse non seguivano una logica lineare ma che certamente contenevano una saggezza profonda, interazioni tra loro ricche di solidarietà e di partecipazione. Abbiamo in qualche modo scommesso su di loro e siamo stati ampiamente ripagati. Sono passati quasi tredici anni e non smettiamo mai di stupirci di quanta ricchezza emerga nei gruppi, quando le condizioni ambientali permettono una libera espressione che in altre circostanze non potrebbe emergere.

Abbiamo poi allargato la nostra attività a diverse discipline espressive (musica, danza, arte, teatro) e in particolare attraverso il linguaggio teatrale ormai da diversi anni realizziamo qualcosa che era nei nostri desideri fin dall'inizio: laboratori intergenerazionali con studenti delle medie inferiori e, ultimamente, delle elementari. Fin dai nostri primi documenti infatti sostenevamo che la rottura della trasmissione orale tra generazioni, evento recentissimo assolutamente nuovo nella storia, non depriva soltanto gli anziani del loro ruolo sociale, ma priva soprattutto i giovani di un alimento vitale. L'entusiasmo con cui questi ragazzi si relazionano ai nostri anziani anche molto deteriorati, ma ancora capaci di esprimere emo-

zioni autentiche e a volte saggezze profonde, ci conferma nel nostro pensiero e ci spinge a continuare su questa strada. In una lettera un gruppo di ragazzi delle medie ha scritto: *«in tutte le situazioni avete trovato l'aspetto buono e divertente, mostrando spesso più speranza e fiducia nel futuro e nella vita di quella che abbiamo noi»*. Mi sembra un messaggio importante, che dimostra quanto queste persone, pur nelle loro condizioni di deficit cognitivo, costituiscano ancora una risorsa preziosa per la collettività, che colpevolmente tende a vederle solo come un peso.

Nel tempo sono anche diventata utente di me stessa, accompagnando mia mamma al laboratorio teatrale e scoprendo in lei risorse che non avrei mai sospettato e che al di fuori di quel contesto mai sarebbero emerse, che forse da decenni aspettavano di potersi esprimere. Come figlia sono stata certamente aiutata dall'esperienza acquisita in questi anni, in particolare dal metodo Validation, anche se devo subito rassicurare tutti i parenti che mi leggono che questo non ha impedito che facessi anch'io i soliti, solitissimi errori che tutti facciamo, primo fra tutti quello di cercare di *far ragionare*. Da un errore però sono stata protetta, quello che credo abbia le ricadute più dolorose per i nostri cari: non ho mai minimizzato le sue difficoltà, non ho mai cercato di consolarla sbrigativamente.

Quando certe mattine al risveglio mi diceva: *«è terribile, non so più niente»*, condividevo la sua angoscia, poi mi sedevo vicino a lei e piano piano la aiutavo a rimettere insieme i pezzi della sua identità, senza forzare e senza consolare. Credo che abbia sempre sentito la mia partecipazione alla sua fatica, che in alcuni momenti era vera e propria sofferenza, e che questa partecipazione (autentica, non simulata) sia stata quello che l'ha aiutata a mantenere una serenità di fondo fino alla fine, con cui ancora la ricordo.

Questo è quindi il messaggio che mi sento di portare a tutti

i familiari: usando un amore “intelligente”, cioè – etimologicamente – capace di “leggere dentro” le parole e lo sguardo di chi ci è caro e vive l’esperienza della demenza, si può essere partecipi della sua sofferenza senza esserne travolti e, partecipando, aiutare a risalirne verso una condizione emotiva accettabile. Si può anche approfittare di ogni attimo positivo (perché ce ne sono sempre) per condividerlo e gustarlo fino in fondo, perché sono questi poi i ricordi preziosi che restano; si possono evitare molti errori e molti conflitti, anche se certamente non tutti; si può affrontare il peso innegabile della situazione vivendolo – anche – come una sfida quotidiana alla nostra capacità di resilienza e alla nostra creatività. In questo modo sarà meno difficile affrontare la giornata successiva. È questo il mio augurio a chi si accinge a leggere questa preziosa antologia di suggerimenti pratici legati a una profonda intelligenza del cuore.

Silvana Botassis

(Medico, Presidente Associazione «Al Confine»)

LETTERA DI UNA FAMIGLIARE

4 marzo 2020

Questa sera l'Operatore Socio Sanitario, ma soprattutto l'Operatore Validation, ha ceduto il posto al familiare esausto. Non si dovrebbe mai scendere al livello della malattia, non si dovrebbe mai prenderla di petto, con parole che escono dal cuore e dal corpo con una rabbia che, in un angolo remoto della coscienza, sai già che ti perseguiteranno. Le sentirai come un macigno per il resto dei tuoi giorni. Ma questa malattia, lo sai, logora. E non solo chi ne è sofferente, ma anche chi gli vive accanto ogni giorno. Non è più tuo padre quello a cui stai vomitando addosso tutta la tua impotenza, la tua voglia di un po' di respiro, la tua fragilità di figlia. È la malattia.

Inizia così un breve scritto che qualche tempo fa inviai alla mia insegnante¹ Cinzia Siviero, con la quale sentivo forte la necessità di confrontarmi. Sapevo che potevo contare su

¹ Insegnante del metodo Validation, alle cui tecniche si riferisce l'autrice di questa lettera e buona parte dell'opera [N.d.R.].

un cuore aperto e un abbraccio ristoratore, anche a distanza. L'apprendimento della capacità di dare valore alle emozioni, l'allenamento al non negarle, è stato un punto importante nella mia vita. Non dimenticherò mai la spinta iniziale della mia responsabile e l'appoggio della struttura per anziani in cui da molti anni ormai lavoro, fondamentali. Mai avrei immaginato di dover applicare quanto appreso con qualcuno a me tanto caro.

La malattia di mio padre arriva nella nostra famiglia al termine di un lungo e pesante periodo di accudimento della nonna paterna. È stata questa una delle tante perdite che, nell'arco di pochi anni, mio padre ha dovuto affrontare. All'inizio un grave problema di maculopatia lo rese quasi del tutto cieco, costringendolo a dire addio alla guida e alla conseguente autonomia. Poi, morta la madre, venne colpito dalla prematura scomparsa di un fratello, a cui era particolarmente legato. Ricordo di aver osservato allora il suo sguardo smarrito; povero papà, aveva perso un punto di riferimento tanto importante. Tutto questo penso abbia dato il via ai primi sintomi di quel disorientamento che, come *operatore della cura*, sapevo discernere, ma come *figlia* non potevo e non volevo vedere.

Fin da subito fu difficilissimo applicare le tecniche che con tanto impegno avevo imparato: ero privata della capacità di vedere ciò che stava accadendo. Quello che avevo davanti era mio padre! Inevitabili si affacciavano nella mia testa i sentimenti profondi che mi legavano a lui, i bei ricordi, la rabbia di certi momenti, le domeniche dopo la messa, quando andavamo all'edicola a comprare la Gazzetta dello Sport e poi alla pasticceria per la brioche con la marmellata; le sgridate di quando rientravo tardi la sera, le camminate in montagna in cerca di funghi o le notti al lago a pescare. Quanto dovetti combattere con i miei sensi di colpa. Sentivo il dovere di accogliere con empatia le sue emozioni confuse, accettare i

deliri. Ma come si può accogliere qualcosa che non si riesce a sopportare? Ero annientata dal dolore. Oggi lo so.

Quando sei al lavoro, gli anziani che incontri, sono sì persone che conosci bene, ma il tuo legame con loro, per quanto intenso, non è impregnato di quei sentimenti che appartengono alla tua famiglia e che offuscano il tuo sguardo. Con gli anziani avevo imparato da tempo a essere *validante*². Utilizzavo le tecniche senza lasciarmi con-fondere, mettendo da parte la stanchezza e le tensioni; straordinario in questo il *centrarsi*, quel mettere da parte tutto prima di entrare in relazione. Avevo imparato a trovare la *giusta distanza*, a usare con grande calore umano un *tocco*, a pronunciare parole col tono dell'*accoglienza*, a cantare canzoni famigliari che riscaldano il cuore. Col papà tutto era molto più difficile.

Tuttavia, pur essendo qui a dire con grande onestà le fatiche, vorrei anche scrivere quanto mi ha aiutato conoscere il processo della *validazione* nell'opera di mediazione più difficile che potessi mai immaginare, per esempio: quella tra il caregiver principale, mia madre, e la malattia. La stanchezza per lei era insopportabile e molto spesso la sua reazione era l'accusa: «*il papà lo fa apposta*», diceva. L'atteggiamento validante mi ha comunque aiutata, anche se più faticosamente, a smorzare i loro toni, ad accogliere almeno qualche volta lui nei suoi deliri e lei nella sua fatica. Vedere le cose dal loro punto di vista è stata una grande opportunità. Nella vita non si ha mai sofferto abbastanza, e lei, la mamma, ne sa qualcosa. Per questo

² L'atteggiamento validante sta alla base dell'approccio Validation e implica la sospensione del giudizio per poter osservare e ascoltare autenticamente e profondamente la persona con cui entriamo in relazione [N.d.R.]. Per approfondire il tema e le tecniche del Metodo Validation cfr. S. PELLEGRINI, C. SIVIERO, *Non trovo le parole, Il Metodo Validation® per comunicare con l'anziano affetto da demenza*, Editrice Dapero, Piacenza 2020² e V. DE KLERK-RUBIN, *Il Metodo Validation. Costruire relazioni serene con la persona con demenza*, Erickson, Trento 2015.

credo facesse così fatica ad accettare ciò che stava accadendo; per questo aveva bisogno di essere accolta e *validata* anche lei, proprio come mio padre. Per lei, una donna che appartiene a una generazione ben poco avvezzata a esprimere apertamente le emozioni, riuscire a raccontare cosa succedeva di giorno e di notte con l'uomo con cui viveva da cinquantadue anni e che non riconosceva più, è stato sicuramente difficile e oggi nella mia mente ha un valore inestimabile. L'ho apprezzato molto e ne ho approfittato per suggerirle come affrontare ciò che succedeva, come quando di notte lui sosteneva che “piovesse dal tetto”, segno che si sentiva bagnato. Il metodo Validation è stato un porto sicuro, un luogo in cui ancorare la nostra barca sbattuta dalle onde della demenza. Usare le *domande aperte* mi ha aiutato ad accogliere mia madre quando il peso della cura la trasformava nell'ombra di sé stessa; usare un *tocco ancorato* mi ha aiutata a tranquillizzare mio padre quando la tensione che c'era nell'aria lo destabilizzava più del solito. Non è stato affatto semplice, perché quelli che avevo davanti erano i miei genitori, e io la loro storia non solo la conoscevo fin troppo bene, ma la vivevo. Dunque mentre dico che non è stato semplice, dico anche che è possibile. La formazione e l'esperienza mi hanno aiutata; la possibilità di confrontarmi con altri operatori della cura come me mi ha arricchito, e ho la fortuna di appartenere a un'epoca in cui si sente forte il bisogno di esprimere le emozioni senza paura. Il cammino è stato poi ancora lungo e faticoso. Il mare in tempesta della demenza richiede forze che, tante, troppe volte, sembra di non avere. Ma gli strumenti e il cuore permettono di remare con forza, verso porti sicuri, dove abbracciarsi e accarezzare senza timore.

Miriam Regonesi

MA LEI DOVE DORME?

PREMESSA

Di Cinzia Siviero

Da anni conduco gruppi di anziani con difficoltà cognitive e disturbi dell'area comportamentale (Alzheimer Caffè, gruppi di incontro informali, gruppi per persone compromesse istituzionalizzate); questo tema mi è caro. Vivere accanto a chi è disorientato è sicuramente faticoso e ciò con onestà va detto, ma non finisce tutto qua. In alcune circostanze non posso nascondere che la demenza mi è apparsa come un dipinto, come una scultura, come un brano, come una poesia. Di fronte all'arte ci abbandoniamo senza chiedere logica né coerenza. Anzi, è proprio questo a renderla straordinaria. Nella demenza, allo stesso modo, ho scoperto la possibilità di viverla rinunciando a capire tutto, a spiegare tutto, assaporandone la parte più significativa e vera.

Ho scoperto anche che questo ha arricchito me innanzitutto, poiché ho appreso, imparato e approfondito il grande ambito della *relazione*. Spinta dal desiderio di aiutare l'altro ho in realtà reso più ampio il mio orizzonte. Dare sempre più importanza a ciò che è irrazionale, emotivo e primitivo ci avvicina a coloro che hanno una compromissione dell'area

cognitiva del cervello. È un linguaggio nuovo, differente, ma aiuta ed è affascinante. Alleniamoci dunque a contattare onesti sentimenti ed emozioni, in noi stessi e negli altri, anche se ci sembra strano, anche se non ci appartiene. Spendiamo quell'energia che in genere dedichiamo al continuo tentativo di comprendere e controllare tutto, nella *percezione*.

Gli anziani disorientati non smettono di comunicare: comunicano in maniera diversa. In questi anni di esperienze ho potuto anche contare su molti insegnamenti, alcuni ricevuti durante i training formativi sulla *validazione*¹. Questi in particolare mi hanno permesso l'apprendimento della capacità di leggere anche ciò che apparentemente non ha senso. Un modello metodologico, il metodo Validation[®] di Naomi Feil, mi ha conquistato molti anni fa e mi ha dato struttura. Fu ideato per favorire una comunicazione dignitosa, fatta di accettazione e accoglienza, dove il fattore relazionale più importante non sia capirsi sul piano logico, ma *sentirsi sul piano emozionale*, vivendo un autentico allineamento con l'altro. Le tecniche di questo metodo, verbali e non verbali, mi sono state d'aiuto quali veri strumenti di comunicazione, mentre l'atteggiamento di fondo ha costruito in me la base: quel modo di *fare* cioè – o meglio ancora di *essere* – che insegna a dare valore alle persone, a ciò che stanno vivendo nella loro realtà interiore, superando il fatto che sia corrispondente o meno al piano di realtà oggettivo. Si tratta di un atteggiamento in cui *la realtà personale dell'individuo diventa più importante della realtà effettiva*. Questo regala a chi è

¹ Per training formativi intendo quei percorsi del metodo Validation che, con l'arricchimento dei tirocini, guidano un cambiamento nella prospettiva ma anche nella pratica della relazione. La *validazione* del mondo altrui – cioè l'essere in grado di accogliere in maniera aperta (sospendendo ogni forma di giudizio personale) ciò che l'altro sta vivendo – diviene profonda quando da una parte la comprendiamo a livello teorico e dall'altra ci alleniamo giorno dopo giorno a incontrare empaticamente l'altro.

confuso una sensazione di *comprensione profonda*, emozionale, abbassando di molto quel senso di frustrazione che si trova spesso a vivere poiché non si sente capito e riconosciuto. “Validare” dunque significa *dare valore alle emozioni* sperimentate dall’altro.

Questo libro non vuole trattare approfonditamente il metodo che ha guidato molte delle mie esperienze, né le sue tecniche, non è questo lo scopo. Il desiderio condiviso, con la dottoressa Botassis e con la Casa Editrice, è che questa possa divenire una guida, semplice, a favore di tutti i caregiver che sentono la necessità di saperne di più sulla relazione col proprio caro quando in casa ci sono problemi legati alla demenza. Le pagine che seguono sono il frutto di alcuni brevi percorsi formativi che l’associazione *Al Confine* di Milano ha organizzato negli ultimi anni con alcuni famigliari e assistenti domiciliari di persone anziane confuse e disorientate. Abbiamo chiesto loro di raccontare, durante gli incontri, le problematiche, le piccole e grandi difficoltà delle loro giornate, allo scopo di costruire, in base a quei contenuti, alcune “lezioni” un po’ particolari, nelle quali in maniera spontanea si inserivano suggerimenti e proposte di atteggiamenti validanti. Negli incontri in sostanza, tra un racconto e l’altro, provavo a rispondere alle tante domande, cercando di far passare una visuale differente rispetto a quei comportamenti imbarazzanti o a quelle situazioni tanto difficili da gestire con cui i famigliari si ritrovano a convivere quotidianamente. Nel testo, alle testimonianze e domande molto concrete circa questi fattori disturbanti, si alterneranno consigli pratici, fondati sulla mia esperienza e su alcuni concetti chiave del metodo Validation. Si parlerà spesso di quelli che chiameremo “errori” comunicativi, tipici dei caregiver di anziani affetti da demenza.

Il termine “errore” andrà inteso come gesto che per lo più nasce da nostre buone, buonissime intenzioni, spesso frutto

di un forte desiderio di protezione, amorevolezza e accudimento, ma che dall'altro può essere vissuto in tutt'altro modo. Proveremo insieme a conoscere le caratteristiche di un necessario *cambiamento di visuale*, fatto di sospensione dei nostri pensieri a favore di una migliore osservazione, che ci permetterà di scoprire sguardi, gesti, movimenti dei nostri cari che dicono molto. Per fortuna sono molti i canali che abbiamo a disposizione se ci mettiamo in una posizione di ascolto e così il processo del dare valore all'altro avrà già iniziato il suo percorso.

Fatta questa breve premessa, che spero apra adeguatamente alla lettura, possiamo aggiungere che ciò di cui andremo a parlare non sarà relegato al mondo delle demenze. Uno sguardo empatico verso la vecchiaia (epoca del *raccolto* sì, ma anche di *fatiche* e di *perdite* fisiche, sociali e psicologiche importanti) potrà essere d'aiuto sempre. *L'empatia* permette agli attori della relazione, chiunque essi siano, di stare nella pienezza del calore umano. Un vero nutrimento per l'animo umano.

I.
LE DIFFICILI VENTiquATTR'ORE CON
L'ANZIANO AFFETTO DA DEMENZA

Di Cinzia Siviero

1. *Dopo una brutta notte*

Mantenere la calma, essere pazienti, non mettersi di traverso... già, fosse facile! Se si è stanchi – anzi esausti – se non si hanno alle spalle le giuste ore di sonno, continuato e sereno, se si è stati tutta la notte “in ballo”, non si può pretendere nulla. La giornata sta per iniziare con le peggiori premesse.

Tutti conosciamo questa sensazione di malessere e disagio fisico al risveglio: chi perché ha avuto figli che da piccoli non dormivano, chi per problematiche di salute, chi perché ha accompagnato per mesi qualcuno nella malattia grave. Sembra di dire una grande banalità, ma in situazioni così difficili non c'è altro da fare se non cercare in ogni modo possibile di avere aiuti esterni, di essere supportati da qualcuno in modo da non arrivare a dover affrontare questi livelli di fatica. Dopo una brutta notte avremmo tutti sempre bisogno di poter recupera-

re. E spessissimo purtroppo le notti così si susseguono. Non sempre è possibile avere supporto e, anche se la raccomandazione che possiamo ripeterci più e più volte è «*devo chiedere aiuto*», in molte situazioni questo aiuto non c'è proprio. Quindi, dopo aver messo bene a fuoco questo punto fondamentale, ovvero quello del non poter fare tutto da soli, in maniera estremamente pratica andiamo a vedere cosa è possibile fare per ridurre al minimo i problemi notturni, e quindi per limitare le possibili giornatacce.

Mille motivi possono essere la causa di un sonno difficile. Gli anziani disorientati spesso non riescono a comunicarci chiaramente cosa li disturba – ben sanno questa cosa i familiari che hanno in casa già da tempo un anziano affetto da demenza – per cui innanzitutto occorre cercare di capire, con tutti i canali a nostra disposizione, cosa non va qualora verso sera si osservino agitazione e irrequietezza.

- È utile chiedersi inizialmente se ci sono problematiche legate alla *salute fisica*, se il disagio ci sembra sia collegabile a un'infezione delle vie urinarie, a un blocco intestinale piuttosto che a un dolore alla spalla o al rachide. Valutare se l'agitazione dell'anziano è dovuta a un problema fisiologico è, a dire il vero, un'abitudine da osservare sempre, prima di andare alla ricerca di qualche motivazione più complessa. A volte anche semplicemente il dover andare in bagno genera comportamenti strani e irrequietezza. La persona che abbiamo davanti può non riuscire a formulare un suo semplicissimo bisogno oppure può non riuscire a comprendere il proprio disagio. Sentire di non essere a posto e non capirne il perché deve essere particolarmente difficile da gestire come sensazione. Il corpo della persona con demenza

trova probabilmente da sé alcuni modi per esprimere il disagio. Anche in tutti noi osserviamo spesso movimenti nervosi del piede quando siamo seduti in attesa di una riunione che, sappiamo, sarà difficile; o quel non riuscire a stare fermi se siamo preoccupati o ancora un mordicchiare il labbro se dentro sentiamo imbarazzo e così via. L'attivazione emozionale in tutti noi scatena reazioni di vario tipo. Ma nella persona confusa è purtroppo frequente questa attivazione, determinata come dicevamo dal *non comprendere un proprio bisogno*, una propria sensazione; dal non saper mettere a fuoco cosa sta accadendo né chiedere aiuto. Così questa attivazione va a incanalarsi là dove può. *Insoddisfazione, fame, bisogno di sicurezza, paura* che stia per accadere qualcosa, *bisogno di andare in bagno*, sono tutti fattori che possiamo leggere nel corpo: c'è chi cammina avanti e indietro con un ritmo respiratorio un poco accelerato, chi si siede e chiude gli occhi, chi tenta di andare via da lì e così via.

- La giornata dovrebbe essere anche per gli anziani affetti da demenza, come per tutti noi, sufficientemente gratificante e stancante. Le attività della giornata trascorsa influenzano fortemente la notte. Se durante il giorno c'è stata molta inattività, un'atmosfera un po' cupa o poche relazioni, la serata si potrebbe svolgere con manifestazioni di insoddisfazione e la notte potrebbe essere agitata. Anche un eccesso di impegni nella giornata, un via vai di persone, la confusione e il rumore, possono però provocare disagio notturno. Con equilibrio forse possiamo pensare di creare *giornate rituali* – la *ritualità* aiuta molto il disorientato, è rassicurante – con un ripetersi più o meno sempre uguale di consuetudini,

che vadano scalando nella giornata dal punto di vista dell'intensità. Al mattino un po' di movimento fa bene sicuramente, anche fuori casa se è possibile. Anche nel pomeriggio, dopo una pausa di relax postprandiale, avere impegni e cose da fare aiuta. Oggi ci sono per fortuna molti luoghi di incontro adatti, dove si fanno attività mirate, a favore degli anziani disorientati. Andando verso la serata è meglio rallentare, facendo cose più tranquille. Se la persona riesce ancora a partecipare ai gesti domestici (come riordinare e pulire casa o preparare il pranzo, la cena, un dolce...) renderla partecipe e ringraziarla per aver aiutato, con una *relazione da adulto a adulto*, senza infantilizzazioni, faciliterà molto.

La relazione da adulto ad adulto

Si tratta di qualcosa a cui troppo spesso l'anziano deve rinunciare. Ora perché non pensiamo che ci capisca, ora perché lo dobbiamo aiutare, proteggere, guidare, decidere per lui. Sta di fatto che ci mettiamo in una posizione inevitabilmente un po' *paternalistica*, al di sopra. Assolutamente in buona fede perdiamo di vista la sua visuale, il suo sentire. Solo per fare qualche esempio di comunicazione infantilizzante pensiamo a quanto spesso utilizziamo cantilene che in genere appartengono al mondo dei bambini piccoli:

«*Ma che brava!*»

«*Dove andiamo adesso? A fare una bella passeggiatina?*»

Sono ottime frasi, ma il tono¹ le trasforma. Anche la scelta di prendere per mano l'anziano è molto dolce, salvo trasformarsi, qualora per fretta e senza accorgersene lo si trascini come un bambino.

¹ Per un approfondimento sul tono della voce si rimanda al video Youtube: *Usare il tono della voce per costruire una relazione di fiducia*, disponibile su: < <https://www.youtube.com/watch?v=1kBPDuCTHD8>>, 28 maggio 2020, [ultima cons. 31/08/2020].

Alcune parole esprimono chiaramente la nostra posizione: *pappa* o *nanna* si usano molto più di quanto possiamo immaginare. Un «*brava, bravissima*» detto con eccessiva enfasi è ben diverso da «*che bel lavoro*». E ancora, aiutare un nostro assistito a trovare la parola giusta a volte ci fa fare quel giochino un po' da maestrine per cui ci rivolgiamo a un omone di ottantacinque anni dicendogli: «*questo è il? Il...? Il...? Ra...ra...?*». Preferisco sempre dire con onestà che io per prima ho dovuto lavorare pian piano su questo. Infantilizziamo perché siamo estremamente concentrati sull'aiutare e proteggere: è un movimento molto generoso in questo. È quando andiamo a scoprire lo sguardo altrui che ci accorgiamo che è poco rispettoso, poco incoraggiante e che tra l'altro l'anziano affetto da demenza ha proprio bisogno dell'esatto opposto, cioè di *iniezioni continue di stima*. Ho osservato un grande cambiamento nei miei modi, da infantilizzanti a dignitosi, quando ho modificato dentro di me il mio modo di sentire il vecchio, affetto da demenza o non. Il *vecchio* – termine meraviglioso, tutt'altro che poco rispettoso – è colui che ha vissuto tanto. È colui che sa, è colui che ha attraversato, è colui che ha affrontato, che si è adattato tante e tante volte, e ha imparato. Ha imparato dalla vita.

- Un fattore nella serata sembra condizionare la notte con prepotenza: *l'igiene intima*. Trasformarla in un momento piacevole sembra una vera sfida. Dobbiamo aggrapparci a tutto ciò che possiamo, partendo dalle preferenze che conosciamo essere state tipiche della persona. Cose come il rispetto della temperatura preferita dell'acqua (calda, molto calda o non molto calda...) facilitano. Facciamoci aiutare dall'*aromaterapia*: un buon profumo rende tutto molto piacevole. Alcuni profumi hanno anche effetti rilassanti: gli interessanti corsi o testi che si trovano in merito ci spiegano che l'olio essenziale di rosmarino agisce sulla stanchezza fisica e mentale stimolando la

concentrazione, mentre quello di arancio infonde calma e rilassamento per esempio². Due gocce di olio essenziale alla lavanda o all'arancio nella vasca potrebbero influenzare un poco lo stato di agitazione. Anche negli altri ambienti si può utilizzare questo strumento per favorire il relax, con un diffusore in un punto strategico della casa e assicurandoci che sia gradito all'anziano. Anche se ci sono indicazioni ed effetti molto interessanti negli oli estratti da piante e fiori, non dimentichiamo che ognuno di noi è unico e irripetibile. Ciò che per i più è buono, per qualcuno può essere insopportabile. Comunque essere lavati è cosa difficile, partiamo sempre da questo presupposto. Fino a che è possibile, lasciamo che il nostro caro si lavi da sé, con una supervisione a distanza, con qualche facilitazione, togliendo ostacoli e diminuendo le difficoltà o semplicemente provando a spostare il momento: fare la stessa azione al mattino o in pieno giorno può essere la soluzione.

- La televisione infine merita attenzione perché purtroppo capita frequentemente che scateni deliri. La percezione delle immagini alterata, l'interpretazione che ne fa la persona, può diventare molto difficile da tollerare. Meglio evitare se abbiamo questa sensazione, o almeno lavorare su cosa guardare e cosa no. Mi è capitato spesso di vedere reazioni importanti a immagini di un normalissimo telegiornale. La musica invece occupa in genere un posto privilegiato nella demenza. Può piacere molto anche a noi fermarsi finalmente, dopo una giornata sicuramente stancante, semplicemente ad

² Per consigli e curiosità sul tema si suggerisce il sito <<http://www.fiordicamomilla.org/>>, [ultima cons. 26/08/2020].

ascoltare. Serve allora un po' di attenzione a ciò che è appartenuto alla persona, ovvero a ciò che fa parte della sua *identità sonora*, da far incrociare con l'intento del momento: se è sera si suggerisce di preferire musica che infonda serenità, lasciando brani più vivaci ed energizzanti ad altri momenti della giornata.

L'identità Sonora

L'*Identità Sonora (ISO)*³ è l'integrazione di tutte le esperienze sonore che una persona sperimenta a partire dalla nascita, anzi a partire dalla vita prima della nascita, visto che nell'utero materno il feto sente già i suoni. È un po' come la nostra "storia musicale", dove per *musicale* non si deve intendere solo ciò che appartiene a brani e composizioni. Sono infatti "musica" anche il battito cardiaco, il rumore delle onde, il respiro di qualcuno accanto a noi, il rumore del vento... I messaggi sonori che riceviamo nella quotidianità – compresi purtroppo i rumori fastidiosi – molto spesso vengono comunque da noi ricevuti e registrati anche se non siamo concentrati sull'ascolto. Inoltre spesso alcuni di questi suoni vengono associati alle emozioni e alle sensazioni di quel momento specifico. Ecco dunque che se abbiamo la fortuna di conoscere bene la persona affetta da demenza di cui ci stiamo occupando avremo la possibilità di far ascoltare ciò che le è appartenuto, che le piaceva di più o a cui era maggiormente legata.

Da questo incessante interscambio di informazioni sonore, nascono nuove vibrazioni, nuove "musiche" che sono uniche e rappresentative di ogni essere vivente. Indubbiamente in tutto ciò sarà d'aiuto anche il nostro modo di comunica-

³ Per un approfondimento dedicato all'ISO sonoro di ciascuno di noi cfr. M. S. FALCONI, L. LODI, V. MOLTENI, O. PRETE, *Viaggiatori Controcorrente. Percorsi di benessere non farmacologico*, Editrice Dapero, Piacenza 2017, pp. 67-72. Per un approfondimento ulteriore cfr. anche R. O. BENENZON, *Manuale di musicoterapia. Contributo alla conoscenza del contesto non-verbale*, Borla, Roma 1999..

re. L'uso di un *linguaggio chiaro, guardando negli occhi* la persona, con un *tono di voce basso, caldo e amorevole* apre le porte della relazione. Utilizzare una *comunicazione del corpo accogliente* e sintonizzarsi con l'altro a un livello emotivo, sono tutte strategie che danno valore all'anziano, che così sentirà sempre meno il bisogno di lottare e si sentirà più a suo agio.

La nostra priorità dovrebbe diventare l'atmosfera serena e piacevole, non la perfezione dei gesti quotidiani o il rispetto preciso delle regole. Ottimo sarebbe se riuscissimo a stare bene anche noi con lei o con lui. Potrebbe sembrare un'utopia, ma in realtà ci sono molte testimonianze di familiari che, pur ammettendo certo la fatica, dicono di una relazione col proprio caro dove si possono trovare nuove e piacevoli sfumature, quasi delle meravigliose sorprese. Probabilmente questo accade quando si riesce a fare il passo più difficile ma anche più significativo: quello dell'*accettazione del cambiamento* (riprenderemo più volte questo importante tema). Certo è che alcuni tipi di demenze sono proprio difficili, come sono molto difficili alcune situazioni familiari. Solo se il sistema famiglia riesce a lavorare bene sulle proprie risorse e trova gli aiuti necessari, diventa possibile vivere quell'anziana o quell'anziano in modo positivo e vedere la malattia con occhi differenti.

Abbiamo dunque analizzato i possibili motivi che rendono difficili le notti. Se, nonostante tutte le attenzioni, ci troviamo a iniziare una giornata difficile, proviamo a fare ciò che faremmo in qualsiasi altra situazione simile: spendiamo le poche energie che abbiamo per trasformarla. Con calma – con molta calma – partiamo di nuovo dal primo rito: la *colazione*. Cerchiamo di rendere le azioni faticose molto lente e piacevoli. Assaporiamo insieme al nostro caro qualcosa di buono, facendogli notare il buon odore del caffè. Affrontiamo la toilette

del mattino senza lotte se possibile, altrimenti si ricomincia da capo. La parola d'ordine è: *flessibilità!*

A chi non è mai capitato di passare un'intera giornata in pigiama? A volte ci sentiamo come ingabbiati in regole e leggi che possono benissimo essere superate. Un po' di musica che avvolga positivamente la casa, che non dia eccessiva stimolazione energetica e sempre che vibri con la persona di cui ci stiamo prendendo cura. Vedremo immediatamente nell'espressione del viso se quel brano infastidisce invece che far bene. Ci sono brani, come quelli con frequenza 432 Hertz, che creano suggestioni in maniera straordinaria, possedendo vere e proprie indicazioni terapeutiche. Molta musica classica trasforma l'atmosfera. Se non ci sentiamo di uscire, pazienza. Due passi potrebbero far bene a entrambi, anche solo per andare a prendere il pane; però dicevamo che la giornata va un po' accettata per quello che è, che non si può pretendere più di tanto se non si è dormito bene. Anche qualche semplice "coccola fisica" se abbiamo confidenza è una buona idea.

Culturalmente noi non abbiamo l'abitudine a praticare il massaggio (come invece nelle culture orientali), anzi spesso si crea imbarazzo nelle persone di una certa età se glielo si propone, ma è una strada che possiamo tentare, specie con le persone più compromesse, in quanto hanno minori controlli cognitivi che limitano e vietano. Ci sono alcuni testi, semplici e facilmente leggibili, che danno qualche indicazione su come fare il massaggio alle mani e ai piedi, parti del corpo estremamente recettive⁴. Anche in questo caso possiamo utilizzare gli effetti benefici degli oli essenziali. Arrivati al momento del riposo pomeridiano forse le cose ritorneranno al loro posto.

⁴ B. GOLDSCHMIDT, N. VAN MEINES, *Il massaggio alla mano con la persona malata*, Erickson, Trento 2013.

Riprendendo l'importante tema del chiedere aiuto, una qualità che ho osservato anche in me stessa, oltre che nei famigliari con cui ho potuto condividere queste ricche esperienze, è quella della capacità – ma anche del piacere – della cura di sé. Occuparsi del sé – corpo e mente – dedicarsi a una sana alimentazione come anche al movimento, possono diventare azioni veramente piacevoli. Ciascuno trovi la sua strada, cerchi la sua piccola formula, ma *amarsi* è la vera profonda scelta da fare prima di tutto. Se possibile facciamo yoga, una nuotata, una passeggiata nel silenzio o una corsa con un amico. Se c'è poco tempo per noi stessi, a maggior ragione utilizziamolo bene. Una passeggiata in un piccolo parchetto vicino a casa può essere la salvezza in certi periodi della vita, anche se non è una vacanza. Concederci di cucinare un piatto speciale sarà rilassante, se questa è una nostra passione. La mente ha bisogno di staccare, il corpo di muoversi, l'energia di essere ricaricata.

Tutto ciò riusciamo a farlo con determinazione solo se teniamo veramente al nostro benessere, proprio come teniamo al benessere dell'altro. E ancora, ciò che facciamo va vissuto, altrimenti sarà un po' come gettarlo via. In un breve corso di *mindfulness* sono rimasta colpita dal pur piccolo, ma importantissimo, insegnamento del “vivere il momento presente”. Ho riflettuto in quell'occasione e mi sono accorta che anch'io, come temo molti di noi, facevo spesso gesti che potevano essere estremamente rivitalizzanti, se solo li avessi vissuti appieno. Prendiamo per esempio quella stessa passeggiata nel parchetto piccolo di cui parlavamo poco fa: se non possiamo permetterci di più va benissimo, ma non serve quasi a nulla se ci dimentichiamo di respirare mentre camminiamo o la utilizziamo per ripassare mentalmente tutto ciò che ancora c'è da fare, presi dall'ansia. Non serve a molto se usiamo questa camminata per ripeterci quante cose negative ci stanno acca-

dendo. C'è un tempo per *pre-occuparsi* nella vita, ma c'è un tempo sacro per *fermarsi* e assaporare ogni piccola grande cosa: i rumori attorno, i colori, le sensazioni che il nostro corpo ci manda. Godersi appieno tutto questo, appunto, ricarica.

2. *Te l'ho già detto!*

«Innervosisce, innervosisce molto doversi ripetere mille volte perché lui non memorizza».

Una signora anziana presente agli incontri per famigliari, da cui arrivano molte riflessioni contenute in questo testo, mi confidava durante una pausa che non ne poteva più di sentirsi dire dal marito che *non era vero*, che *lei quella tal cosa non gliel'aveva affatto detta*. La accusava di fare apposta e, come se non bastasse, spostava gli oggetti (libri perlopiù) in continuazione, senza rimmetterli mai al loro posto. Per lei questo era così difficile da tollerare. Si tratta di piccolissime cose se ci riflettiamo, ma non possiamo negare che anche senza scomodare la demenza queste dinamiche relazionali nella quotidianità fanno compagnia a tutti noi. Alzi la mano chi non ha mai bisticciato col proprio marito perché lascia tutto in disordine o con i propri figli perché nella loro cameretta sembra sia esplosa una bomba.

Tuttavia, ciò che diventa difficile in presenza di sintomi come la ripetitività, inevitabile per via del mal funzionamento della memoria a breve termine, è tenere costantemente presente che questa persona *non può* memorizzare, perché non ne ha più gli strumenti; e che quindi prendercela con lei o con lui è come accusare un mancino perché usa la mano sinistra. In teoria è proprio ingiusto, ma non lo si fa per insensibilità. Si perde il controllo da una parte per stanchezza e dall'altra anche perché qualche volta la persona anziana affetta da demenza sembra

capire, sembra essere più che all'altezza della situazione; anzi, spesso ci spiazza con frasi sorprendentemente sensate. Dunque ci viene piuttosto spontaneo dimenticare le sue difficoltà di comprensione e di memorizzazione. Nulla di grave se qualche volta accade che ci arrabbiamo, c'è sempre la possibilità di recuperare. Cominciamo sempre dall'essere comprensivi nei confronti di noi stessi. Può essere molto d'aiuto tuttavia sapere, conoscere e approfondire questo vasto tema delle perdite cognitive, proprio allo scopo di allenare in noi alcune strategie. Nella mia esperienza ho capito che di fronte alla demenza siamo sostenuti, più che dalla pazienza, dalla *comprensione*. Se capiamo e interiorizziamo pian piano quanto la persona che abbiamo accanto faccia fatica, come funziona il suo processo di memorizzazione, non sempre funzionante, verrà più facile tollerare i disagi dovuti alla sua ripetitività.

Tornando alla signora di prima, credo che uno dei momenti relazionali più faticosi sia quando veniamo accusati, e questo accade spesso nelle demenze in fase iniziale. È uno schiaffo, non possiamo fare a meno di sentirlo bruciare. Ora siamo ladri, ora abbiamo fatto quel gesto apposta, ora ci stiamo prendendo gioco di loro, ora stiamo imbrogliando o complottando. A me è servito molto questo guardare con occhi differenti, questo comprendere andando a vedere le cose dalla posizione altrui. Accusare è spessissimo, anche per tutti noi, una prima reazione al disagio, alla difficoltà, dunque una difesa. Se convivessimo anche noi tutto il giorno con mille dimenticanze, con la sensazione continua di perdere il controllo della situazione, di non trovare gli oggetti, con lo stupore del ritrovarli quando meno ce lo aspettiamo (e nei posti più impensabili), probabilmente saremmo anche noi accusatori nei confronti degli altri. Continue testimonianze quotidiane della perdita per eccellenza, quella della mente, forse fanno troppa

paura e non sarebbe così strano ritrovarsi a rovesciare sugli altri qualche responsabilità. Il delirio di latrocinio (pensare di essere stati derubati), così frequente nelle persone confuse, è uno dei tanti disturbi del comportamento che per l'anziano sembra essere un modo, inconscio ovviamente, per giustificare ciò che accade, una strada per deresponsabilizzarsi. Se interiorizziamo questa consapevolezza ci verrà più semplice non reagire, non raccogliere le provocazioni e non fare la guerra. Rimane difficile come situazione, ma è importante intanto non essere catturati e non cadere nella trappola della rabbia.

C'è uno strumento straordinario a questo proposito, che possiamo provare a far diventare nostro esercitandoci: la *centratura*. Si tratta di qualche respiro, anche uno solo se siamo allenati, che facciamo corrispondere a un mettere da parte le nostre emozioni del momento. Chiediamo al nostro stato emozionale di mettersi in disparte un attimo, di stare ad aspettare. Non stiamo negando né annullando le nostre emozioni. Anzi, è proprio la consapevolezza di come stiamo che ci permette di fare questo “gesto dell'anima”. È un po' come dire a sé stessi: «*sono arrabbiato e stanco, non ne posso più. Più tardi me ne occuperò. Ora però desidero creare uno spazio accogliente perché lui o lei ha bisogno di me.*» Va esercitato e ripetuto nei momenti liberi all'inizio, quando ci possiamo concedere alcune facilitazioni come il silenzio, uno spazio favorevole e un po' di tempo. Meglio ancora sarebbe se potessimo essere condotti nell'impararlo⁵.

Sospendere tutto per pochi attimi e trovare il nostro centro energetico può essere molto utile, in molte circostanze della

⁵ In proposito si possono trovare su Youtube alcuni video molto utili: *Centrarti usando il suono*, disponibile su: <https://www.youtube.com/watch?v=hukIEfrh_tE>, 29 maggio 2020, [ultima cons. 31/08/2020]; *Centrarti usando il colore*, disponibile su: <https://www.youtube.com/watch?v=Q0RTDxLhg_8>, 28 maggio 2020, [ultima cons. 31/08/2020]; *Centrarti usando il tocco*, disponibile su: <<https://www.youtube.com/watch?v=P-a7jK7Fk3E>>, 28 maggio 2020, [ultima cons. 31/08/2020].

vita, poiché ci permette di prendere decisioni meno frettolose e più ponderate, di agire non sull'onda della paura, delle offese o di altri sentimenti simili, bensì con maggiore calma e saggezza. Fondamentale inoltre è quell'aspetto del non negare. Sospendendo il nostro stato emotivo mettiamo già in chiaro dentro di noi che ce ne occuperemo. Come dicevamo, non lo stiamo eliminando. Concediamoci a nostra volta di esprimere sempre le nostre emozioni, a noi stessi o ad altri con cui abbiamo una relazione di fiducia, perché esternarle è un processo già di per sé salutare.

Propongo spesso, sia durante gli incontri con i famigliari sia quando faccio formazione agli operatori della cura, una riflessione sul *perché* fare tutto questo. Mi sembra importante a questo proposito invitare all'osservazione del nostro corpo, il quale dice sempre la verità. Se di fronte a tanti problemi quotidiani, specie relazionali, facciamo lo sforzo immenso di trattenerci dallo sgridare, dal reagire con rabbia, dall'urlare, facciamo sicuramente già molto, con forza e generosità. Tuttavia già possiamo scoprire due rischi di malessere: trattenere porta a un accumulo di tensione, a causa del quale prima o poi potrebbe essere che si abbia un cedimento. Inoltre questo modo di fare non risulterà autentico. Il nostro corpo parla, è la nostra parte più vera. Affinare la capacità di leggere il corpo è una grande risorsa nella demenza (e non solo) sia per capire meglio l'altro sia per comprendere sé stessi. Quanta rabbia esprime un mento prominente; come arriva dritta al cuore un'occhiata furiosa; che messaggio emotivo chiaro c'è dietro a una chiusura del corpo e che dire del tono della voce! Inutile cercare di non far arrivare le nostre emozioni, ben poco si possono celare. Centrarsi dunque permette di metterle da parte, di non negarle ma anche di non metterle lì in mezzo, tra noi e l'altro. Centrarsi e accogliere empaticamente la persona cara, avendo compreso e sentito le

sue emozioni, ci permette di comunicare in maniera corrispondente, dove esprimiamo ciò che sentiamo veramente. Ecco un buon motivo per intraprendere un cammino di crescita nella relazione, indubbiamente non facile e veloce da conquistare, ma di grande arricchimento.

3. È ora di pranzo papà!

Era presente a uno degli incontri una signora che veniva perché desiderava avere più strumenti a favore di un fratello, a cui era molto legata. «Mio fratello, oltre a far fatica a dormire», diceva, «da quando si è ammalato mangia pochissimo. Non parla quasi più, anche se, per fortuna, sembra ci riconosca ancora il più delle volte». «Anche con mio papà», aggiungeva un ragazzo giovane, «abbiamo purtroppo molti problemi legati all'alimentazione». Chiesi loro che cosa fossero soliti fare in queste situazioni, come reagissero. Il ragazzo giovane rispose prontamente:

Io non perdo la pazienza, mi metto lì e con calma cerco di fargli capire che non può andare avanti così, perché sta dimagrendo. Lo ha detto anche il medico. Gli propongo più possibilità in modo che qualcosa lo attiri e faccio di tutto perché riesca a mandare giù qualcosa.

Ammirevole il comportamento di questo giovane. In quell'incontro siamo proprio partiti da queste parole, riflettendo insieme sul binomio *insistenza/accoglienza*, sul difficile equilibrio da trovare, sapendo che l'insistenza è una forma d'amore, da non giudicare come errata. Cercherò quindi di elencare a grandi linee i contenuti che sono emersi dal gruppo in quell'occasione.

Se qualcuno dei nostri cari un giorno è agitato, dire «*stai tranquillo*» purtroppo non lo aiuta molto. Se vediamo che un nostro familiare è particolarmente confuso e dice qualcosa