

Tom Kitwood

RICONSIDERARE LA DEMENZA



Erickson

Qual è la vera natura della demenza? Quali le sue cause? Che cosa dovrebbe essere richiesto a organizzazioni e individui coinvolti nella cura di chi ne è affetto?

Oggi finalmente disponibile in Italia, il libro di Tom Kitwood risponde a queste e molte altre domande, rivoluzionando il modo di considerare la demenza e promuovendo un innovativo paradigma di cura e di assistenza, alternativo al modello medico e centrato sulla persona. L'autore — tra i massimi esperti del settore — coniuga i dati della ricerca con i frutti di una lunga esperienza clinica, promuovendo un approccio che, attraverso il riconoscimento della soggettività unica dell'individuo con demenza, della sua esperienza e dei suoi sentimenti, cerca di comprendere il significato di comportamenti apparentemente irrazionali, per aumentare il benessere della persona e realizzare un'assistenza di qualità.

Esaustivo, chiaro, dal linguaggio semplice ma rigoroso, il volume si pone come riferimento essenziale per tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza agli anziani, ricercatori, studenti, assistenti familiari di persone affette da demenza.

ISBN 978-88-590-0971-9



9

€ 26,00

Indice

9	Presentazione dell'edizione italiana (<i>M.L. Raineri</i>)
13	Prefazione all'edizione originale (<i>B. Gearing</i>)
15	Introduzione
23	CAP. 1 Essere una Persona
24	Il concetto di essere Persona
25	La questione dell'inclusione
27	L'essere Persona e la relazione
30	La psicodinamica dell'esclusione
33	L'unicità delle persone
35	L'essere Persona e la personificazione
39	CAP. 2 La demenza come categoria psichiatrica
40	Alcune questioni relative alle definizioni
42	Neuropatologia e demenza
45	Neuropatologia e demenza: in maggiore dettaglio
47	Diagnosticare la demenza
48	Lo studio della prevalenza
50	Depressione e demenza
52	Complicazioni psicotiche
53	La personalità cambia?
54	La genetica della malattia di Alzheimer
56	Le condizioni fisiche che aggravano la demenza
58	Un paradigma allo sbando
61	CAP. 3 Come viene minato l'essere Persona
62	Una storia dei nostri tempi
66	L'eredità problematica
71	La psicologia sociale maligna
76	La dialettica della demenza

81	CAP. 4	Preservare l'essere Persona
82		Una preoccupazione crescente
86		Evidenze per una visione positiva: uno studio di caso
90		Evidenze per una visione più positiva: esperienze e ricerca
94		Quando il deterioramento neurologico è estremo
96		La dialettica della demenza: un secondo sguardo
101	CAP. 5	L'esperienza della demenza
102		L'intersoggettività e i suoi limiti
103		L'esperienza di ciascuna persona è unica
105		Sette vie d'accesso
111		L'ambito dell'esperienza nella demenza
113		Di che cosa hanno bisogno le persone con demenza?
118		L'esperienza dell'assistenza centrata sulla persona
121	CAP. 6	Migliorare l'assistenza: l'ulteriore passo avanti
123		La natura dell'interazione
125		Il positive person work
130		Interazioni fra le persone con demenza
133		Far perdurare l'interazione
135		L'assistenza alle persone con demenza e la psicoterapia
138		Due tipi di giustificazione
140		Al di là dei palliativi
143	CAP. 7	L'organizzazione dell'assistenza
144		Lo stile e la struttura organizzativi
148		Stress, logorio e burnout
151		Prendersi cura del personale
155		Impiegare le persone giuste
157		Difese dell'organizzazione e assistenza alle persone con demenza
159		Far succedere le cose
160		Il setting della cura e la comunità

163	CAP. 8	I requisiti di un caregiver
164		Il ruolo del caregiver nell'interazione
168		I copioni e il lavoro di cura
171		Guarire da un copione
173		Punti di dolore e vulnerabilità
175		La psicodinamica dell'assistenza alle persone con demenza
179		Due vie di sviluppo personale
183	CAP. 9	Il compito della trasformazione culturale
184		Le culture dell'assistenza e il loro contesto più vasto
185		La cultura vecchia e quella nuova
190		Fonti di resistenza
193		Il processo del cambiamento
196		Le implicazioni più vaste
199		Bibliografia

Presentazione dell'edizione italiana

di Maria Luisa Raineri

Tom Kitwood è una delle figure di riferimento nello sviluppo del pensiero su cosa sia la demenza, su come si evolve, sull'esperienza vissuta da chi ne soffre e sull'assistenza centrata sulla persona. Le analisi di Kitwood riguardano un panorama tematico molto ampio: il suo lavoro ha modificato sia il modo con cui oggi viene concepita la demenza di per sé, sia come vengono erogati i relativi servizi. Il contributo di Kitwood è considerevole anche in relazione al periodo relativamente breve in cui è stato elaborato. In soli dieci anni, talvolta in collaborazione con altri, ha sviluppato ipotesi teoriche e operative che hanno messo profondamente in discussione l'ottica medica allora prevalente, sostanzialmente caratterizzata dall'idea che per la demenza nelle sue varie forme non vi fosse nulla da fare.

Il volume che il lettore ha fra le mani si può considerare un classico: si tratta dell'opera principale di Tom Kitwood, che in lingua inglese è stata ristampata senza interruzioni per 18 anni e viene finalmente pubblicata in italiano.

Thomas Kitwood nasce nel 1937 in Inghilterra, a Boston, una cittadina nella contea del Lincolnshire. La sua prima laurea è in Scienze naturali, a Cambridge, nel 1960. Due anni dopo viene ordinato pastore e per parecchi anni insegna Chimica, prima in Gran Bretagna e poi in Uganda, dove conosce sua moglie, figlia di un missionario, da cui avrà due figli, un maschio e una femmina. Dopo il colpo di stato di Amin, nel 1971, è costretto a tornare in patria. Rinuncia all'ordine sacerdotale e si trasferisce con la famiglia a Bradford, dove riprende gli studi universitari, dedicandosi alla Psicologia e alla Sociologia dell'educazione, e resta poi in università come ricercatore e docente incaricato.

Il suo interesse per la demenza prende avvio a metà degli anni Ottanta, quando gli viene affidata la supervisione scientifica delle ricerche di uno psichiatra e di uno psicologo clinico che si stanno occupando di tale ambito. Poco tempo dopo, l'assessorato alla sanità di Bradford gli commissiona una ricerca valutativa sulla qualità dell'assistenza fornita in un centro diurno per persone con demenza. Da lì in avanti, la demenza diviene il centro del suo lavoro e quella ricerca valutativa porta all'elaborazione, effettuata con la collega Kathleen Bredin, del Dementia Care Mapping (DCM), uno strumento di valutazione del benessere della persona con demenza e della qualità dell'assistenza fornita nei servizi residenziali: si tratta della sua innovazione più conosciuta e utilizzata, non solo in Gran Bretagna ma in tutto il mondo.

*Con Kathleen Bredin, Kitwood scrive *Person to Person: A guide to the care of those with failing mental powers*, pubblicato nel 1991. Il richiamo al titolo del volume di Carl Rogers (1967) non è casuale: è a partire dell'interesse della Bredin verso la psicologia umanistica che prenderanno origine molti dei concetti fondamentali dell'assistenza centrata sulla persona.*

Nel 1992 fonda il Bradford Dementia Group. Inizialmente si tratta di una piccola unità di ricerca all'interno del Dipartimento di Scienze Umane interdisciplinari dell'Università di Bradford, finalizzato allo sviluppo del DCM, poi si amplia in attività e numero di componenti, associando anche membri esterni all'Università e sviluppando progetti in tutto il Regno Unito e successivamente anche all'estero.

Kitwood dà grande importanza alla formazione degli operatori impiegati nell'assistenza delle persone con demenza: mano a mano che sviluppa i suoi studi, gli risulta sempre più chiaro che le abilità necessarie per un'assistenza centrata sulla persona sono complesse, difficili da implementare nella pratica quotidiana e niente affatto spontanee. Ha ben presente la necessità di accrescere lo status del lavoro socio-assistenziale rivolto a chi soffre di demenza e quindi il Bradford Dementia Group inizia a proporre, accanto a corsi brevi, anche programmi più consistenti, accreditati dall'Università.

Nell'estate del 1998 l'Università di Bradford gli assegna una cattedra di Psico-gerontologia, intitolata ad Alois Alzheimer. Si tratta di una delle sole due cattedre di Psico-gerontologia allora presenti in Inghilterra. Di ritorno da una serie di lezioni negli Stati Uniti, muore prematuramente, poco più che sessantenne, nell'autunno di quell'anno.

*Riconsiderare la demenza (il cui titolo originale è *Dementia reconsidered: The person comes first*) era uscito nel 1997. Il volume è stato insignito con il premio *The Age Concern* come Libro dell'anno.*

Il volume costituisce una vera e propria svolta nel pensiero sulla demenza, in quanto Kitwood mette in discussione ciò che egli definisce il paradigma «tecnico», o

standard, e «riconsidera» la demenza nel contesto di un'ottica personalistica. Questa riconsiderazione apre la strada ad approcci più umani e più ottimisti nei confronti di chi vive con la demenza. Kitwood non afferma che la ricerca medica e le cure sanitarie non servano e vadano abbandonate. Dice però che «non sono tutto», che costituiscono solo una parte di ciò che si può fare per le persone con demenza, e che è controproducente pensare che qualsiasi miglioramento non possa che venire da lì.

Partendo dall'idea che la demenza si manifesta e assume configurazioni diverse in funzione dell'interazione tra qualità delle relazioni interpersonali e danno neurologico, Kitwood delinea l'ipotesi che relazioni rispettose e supportive possono rallentare il decadimento neurologico, forse anche portare a un qualche recupero (la rementia), o comunque consentire una buona qualità di vita, nonostante la malattia. Il suo lavoro ha quindi aperto un fiducioso orizzonte di speranza per chi, come malato o come caregiver, si confronta quotidianamente con l'enorme fatica della demenza.

Kitwood non minimizza in alcun modo il dolore e la fatica vissuti da tante famiglie. Tuttavia, la sua prospettiva suggerisce che la demenza può essere vista non esclusivamente come una tragedia, ma come una combinazione di tragedia e di opportunità di crescita:

Le persone esistono in relazione; l'interdipendenza è una condizione necessaria dell'essere umani. Forse la vita di ogni giorno sarebbe più appagante, e l'esistenza di ogni individuo più ricca e più sicura, se questo dato fosse più ampiamente riconosciuto. [...] per alcuni aspetti, diventare fragili è la sorte inevitabile che attende molte persone nelle fasi più avanzate della vita. Accettare questa realtà nella pratica assistenziale significa semplicemente riconoscere la verità della nostra vulnerabilità e interdipendenza, così spesso fortemente negate. Perciò l'assistenza alle persone con demenza non deve consistere in un'osservazione relativamente passiva del disfacimento psicologico di un uomo o di una donna anziani. Può invece diventare un modello esemplare di vita interpersonale, un simbolo di come si può attualizzare il nostro essere umani. (Kitwood e Bredin, 1992a, pp. 29-31 trad. it.)

Sia per chi ha una demenza sia per chi non ce l'ha, la finalità ultima potrebbe forse essere quella di una vita in cui vi siano più gioia, più fluidità, maggiori possibilità di crescita personale e di cambiamento. Una vita «su misura» per le persone con demenza, che potrebbe essere una vita più felice anche per noi tutti.

Milano, settembre 2015

Maria Luisa Raineri

Università Cattolica del Sacro Cuore

Essere una persona

Pochi mesi prima che questo libro venisse completato, un centro diurno venne contattato da un'agenzia che si occupava della promozione della consapevolezza rispetto alla malattia di Alzheimer e di condizioni analoghe. Il centro diurno avrebbe potuto fornire qualche fotografia degli ospiti che sarebbero state usate per scopi pubblicitari? Tale permesso venne richiesto e ottenuto; le fotografie vennero scattate e inviate. L'agenzia, però, le respinse con la motivazione che gli ospiti non manifestavano le caratteristiche disturbate e angosciate che le persone con demenza «avrebbero dovuto» mostrare, e che ci si aspettava avrebbero indotto una pubblica preoccupazione. Il fallimento dell'esercizio fotografico, dal punto di vista dell'agenzia, corrispondeva a una prova del successo del centro diurno dalla prospettiva degli ospiti. Si rivelava essere un posto in cui uomini e donne con demenza continuavano a vivere nel mondo delle persone e non erano declassate in portatori di un disturbo cerebrale organico.

Vittime dell'Alzheimer, dementi, vecchi mentalmente infermi: queste e altre descrizioni simili svalutano la persona e trasformano un essere umano unico e sensibile in un esempio di una certa categoria ideata per comodità o allo scopo di esercitare un controllo. Immaginate una vecchia bilancia. Mettete gli aspetti dell'essere Persona su un piatto e gli aspetti della patologia e del deterioramento sull'altro. In quasi ogni ambito del pensiero convenzionale che abbiamo ereditato, la bilancia vede pesare in modo molto maggiore il secondo

piatto. Non c'è un motivo logico per questo, né si tratta di un'inferenza scaturita da un insieme globale di dati empirici. È semplicemente un riflesso dei valori che sono prevalsi e delle priorità che si sono tradizionalmente affermate nella valutazione iniziale, nella pratica dell'assistenza e nella ricerca. È giunto il tempo di far pesare con decisione il primo piatto della bilancia e di riconoscere gli uomini e le donne con demenza nella loro piena umanità. Il nostro sistema di riferimento non dovrebbe più essere persona-CON-DEMENTA, bensì PERSONA-CON-demenza.

Questo capitolo, dunque, è incentrato sull'*essere Persona*: la categoria stessa, la centralità della relazione, l'unicità delle persone, il fatto della nostra personificazione. Invece di enfatizzare le differenze causate dalla demenza, celebreremo innanzitutto il nostro territorio comune.

Il concetto di essere Persona

Il termine essere Persona (*personhood*), insieme ai suoi sinonimi, può essere trovato in tre tipi principali di discorso: quelli della trascendenza, quelli dell'etica e quelli della psicologia sociale. Le funzioni del termine sono diverse in questi tre contesti, ma c'è un nucleo di significato che fornisce un'unità concettuale di base.

I discorsi della trascendenza traggono la loro attrattiva da un senso di grande potenza, presente in quasi ogni ambito culturale, secondo cui il sé in se stesso è sacro e ogni vita deve essere onorata. C'è qualcosa di questo in tutte le religioni teistiche, nelle loro dottrine di creazione divina; nelle tradizioni orientali del Cristianesimo, ad esempio, c'è l'idea che ogni essere umano è una «icona di Dio». Alcune forme di buddismo, e altri percorsi spirituali non teistici, credono in una natura essenziale, intima: sempre presente, sempre perfetta e in attesa di essere scoperta attraverso l'illuminazione. L'umanesimo secolare non fa assunzioni metafisiche sull'essenza della nostra natura, tuttavia spesso afferma, sulla base dell'esperienza diretta, che «the ultimate is personal» (ciò che conta di più è la persona).

Nei più importanti discorsi etici della filosofia occidentale un tema capitale è sempre stato l'idea che ogni persona ha un valore assoluto. Abbiamo quindi l'obbligo di trattarci reciprocamente con profondo rispetto; come fini, e mai come mezzi verso qualche altro fine. Il principio del rispetto per le persone, come venne affermato da Kant e da coloro che seguirono le sue orme, non richiede alcuna giustificazione teologica; è l'unico presupposto da cui la nostra vita sociale deriva il suo senso. Vi sono parallelismi con questo tipo di

pensiero nella dottrina dei diritti umani, ed esso è stato usato in molti contesti differenti. compreso quello della demenza (King's Fund, 1986). Il problema che rilevo qui è che nelle dichiarazioni dei diritti la persona viene considerata innanzitutto come un individuo separato; non si riesce in tal modo a vedere la vita umana come interdipendente e interconnessa.

Nella psicologia sociale il termine «essere Persona» è stato usato in modo piuttosto flessibile e vario. Le sue associazioni principali sono: con l'autostima e il suo fondamento; con il posto di un individuo in un gruppo sociale; con la sua prestazione in determinati ruoli; con l'integrità, la continuità e la stabilità del senso di sé. Temi del genere sono stati esplorati, ad esempio, da Tobin (1991) nella sua opera sull'età anziana, e da Barham e Hayward (1991) nel loro studio su ex pazienti psichiatriche che vivevano inseriti nella comunità locale. La psicologia sociale, come disciplina empirica, cerca di basare i suoi discorsi sull'evidenza, pur riconoscendo che essa può anche consistere di suggerimenti e allusioni. Misure solide come quelle su cui si basano le tradizionali scienze naturali non possono essere ottenute, quantunque ci si illuda che ciò sia possibile.

Arriviamo quindi alla definizione di essere Persona, nei termini in cui la userò in questo libro. È una condizione o uno status conferito all'essere umano, da altri, nel contesto della relazione e dell'essere sociale. Implica riconoscimento, rispetto e fiducia. Sia il conferimento dell'essere Persona, sia la sua mancanza hanno conseguenze empiricamente verificabili.

La questione dell'inclusione

Non appena l'essere Persona diventa una categoria centrale, sorgono subito alcuni interrogativi. Chi dev'essere visto e considerato come una persona? Quali sono le basi dell'inclusione e dell'esclusione, visto che «persona» non è chiaramente un semplice sinonimo di «essere umano»? Il concetto dell'essere Persona è assoluto o può essere attenuato?

Queste questioni sono state esaminate molte volte, in particolare nella filosofia morale occidentale. In una delle sue opere più note, Quinton (1973) suggerisce cinque criteri. Il primo è la coscienza, che normalmente si accompagna alla coscienza di sé. Il secondo è la razionalità, che nella sua forma più sviluppata comprende la capacità del ragionamento astratto. La terza è l'agentività (*agency*): essere capaci di formulare intenzioni, di considerare alternative e di dirigere l'azione di conseguenza. Il quarto è la moralità, che nella sua forma più elevata significa vivere secondo dei principi ed essere responsabili delle proprie azioni. Il quinto è la capacità di imbastire e mantenere relazioni; in questo

caso è essenziale la capacità di comprendere e identificarsi con gli interessi, i desideri e i bisogni degli altri. Quinton afferma che ogni criterio può essere assunto in senso più forte o più debole. Possiamo distinguere, ad esempio, fra chi possiede tutte le capacità di un agente morale e chi non le possiede ma è tuttavia capace di preoccupazione morale.

Con l'arrivo dei computer e la creazione di sistemi di intelligenza artificiale, iniziarono a sorgere dubbi sul fatto che il concetto di essere Persona fosse ancora valido (Dennett, 1975). L'argomento centrale è il seguente. Nei computer abbiamo macchine che imitano alcuni aspetti del funzionamento mentale umano. Noi possiamo descrivere e spiegare il «comportamento» dei computer come se fossero esseri intenzionali, con pensieri, desideri, progetti, ecc., e spesso lo facciamo. Tuttavia, non ve ne è affatto la necessità; si tratta semplicemente di un antropomorfismo, una comoda sintesi. Di fatto il comportamento dei computer può essere completamente descritto e spiegato in termini fisici. Si afferma allora che la stessa cosa è possibile, in linea di principio, con gli esseri umani, quantunque i dettagli siano più complessi. Quindi, non è strettamente necessario un sistema intenzionale, e la categoria dell'essere Persona, a cui ciò è strettamente legato, diventa superflua.

Dietro dibattiti del genere si può discernere un'ombra vaga. È quella dell'accademico *liberal* dei tempi passati: gentile, sollecito, onesto, equanime e, soprattutto, un intellettuale. Le emozioni e i sentimenti occupano una parte minore nel quadro delle cose; l'autonomia esercita la supremazia sulle relazioni e sull'impegno; la passione non vi trova alcun posto. Inoltre i problemi sembrano focalizzarsi su come descrivere e spiegare, il che già di per sé presuppone una posizione esistenziale di distacco. Finché rimaniamo su questo terreno la categoria dell'essere Persona è davvero in pericolo di essere minata, e con essa il riconoscimento morale delle persone con un deterioramento mentale. A un livello popolare, le cose sono più semplici. Sotto l'influsso dell'estremo individualismo che domina le società occidentali da qualche tempo, criteri come quelli formulati di Quinton si sono ridotti a due: autonomia e razionalità. Adesso la figura nebulosa sullo sfondo è quella del devoto alla «cultura del business». Fatta questa mossa, c'è una perfetta giustificazione per escludere le persone con disabilità gravi dal «club dell'essere Persona».

Sia il dibattito filosofico pubblico, sia le sue riduzioni popolari sono state messe in discussione in modo radicale da Stephen Post nel suo libro *The Moral Challenge of Alzheimer's Disease* (1995). Nella sua opera egli afferma che è stato un grave errore porre un simile accento sulle capacità di autonomia e di razionalità; ciò ha contribuito allo squilibrio della nostra tradizione culturale. L'essere Persona, suggerisce, dovrebbe essere legato molto più strettamente ai

sentimenti, alle emozioni e alla capacità di vivere in relazione, ambiti in cui le persone con demenza sono spesso altamente competenti — talvolta più di chi si prende cura di loro.

Post afferma anche un principio di *solidarietà morale*: un riconoscimento dell'unità essenziale di tutti gli esseri umani, nonostante qualsivoglia differenza possa esserci nelle loro capacità mentali così come sono determinate in modo convenzionale. Quindi noi siamo tutti, per dir così, sulla stessa barca; e non c'è alcun punto determinato empiricamente in cui sia giustificabile buttare qualcuno in mare. Il radicale allargamento della consapevolezza morale che Post raccomanda trova numerose applicazioni nel contesto della demenza: ad esempio, come viene gestita l'informazione relativa alla diagnosi, il modo in cui vengono negoziate questioni come la guida dell'auto o la cura di sé, infine le questioni più spinose di tutte, che riguardano la preservazione della vita.

L'essere Persona e la relazione

Vi è un altro approccio alla questione di che cosa significhi essere una persona, che dà priorità all'esperienza e relega la discussione analitica a un posto di importanza molto minore. Uno dei suoi principali esponenti è stato Martin Buber, il cui libro *Ich und Du* fu pubblicato per la prima volta nel 1922 e apparve nella traduzione inglese, con il titolo *I and Thou*, nel 1937. È significativo che quest'opera sia stata scritta proprio nel periodo in cui le forze della modernizzazione avevano causato un enorme sconvolgimento in tutto il mondo e in seguito alle orribili brutalità della prima guerra mondiale.

L'opera di Buber è incentrata sul contrasto fra due modi di essere nel mondo, due modi di vivere in relazione. Definisce il primo *I-It* (Io-Esso) e il secondo *I-Thou* (Io-Tu). Nel gestire questo Tu ha estratto uno dei suoi tanti significati facendone, in qualche modo, un gioiello. Nell'uso antico è chiaro che ci si poteva rivolgere a una persona come Tu in molti modi di «riconoscimento forte»: comando, accusa, insulto e minaccia, così come nella particolare forma di intimità che Buber descrive. Il modo Io-Esso implica invece freddezza, distacco, strumentalità. È un modo per mantenere una distanza di sicurezza, per evitare i rischi: non c'è il pericolo della vulnerabilità che implica l'essere esposti. Il modo Io-Tu, d'altro canto, implica di andare verso l'altro; autoapertura, spontaneità: un viaggio in un territorio inesplorato. Le relazioni del tipo Io-Esso non possono mai andare al di là di ciò che è banale e prosaico. Osare porsi in relazione con un altro come Tu può implicare ansia o persino sofferenza, ma Buber vi vede anche la strada per la realizzazione e la gioia. «La

parola principale Io-Tu può essere pronunciata soltanto con l'essere intero. La parola principale Io-Esso non può mai essere pronunciata con l'essere intero» (1937, p. 2).

Il punto di partenza di Buber, allora, è differente da quello dell'individualismo occidentale. Egli non presuppone l'esistenza di monadi preconfezionate per poi indagare i loro attributi. La sua affermazione centrale è che la relazione è fondamentale: essere una persona è sentire qualcuno che si rivolge a noi come Tu. Non c'è l'implicazione che vi siano due diversi tipi di oggetto nel mondo: i Tu e gli Essi. La differenza è nel modo di relazionarsi. Così è possibile (e, triste a dirsi, fin troppo comune) per un essere umano entrare in relazione con un'altra persona nel modo Io-Esso. È anche possibile, per lo meno in qualche grado, entrare in relazione con un essere non umano come Tu. Basti pensare, ad esempio, a un'ottuagenaria che gode costantemente e amorevolmente della compagnia del suo cane, o a un giapponese che fedelmente si cura del suo bonsai tre volte al giorno.

Nella lingua inglese, abbiamo ormai quasi perso la parola *Thou*. Un tempo era parte della conversazione quotidiana e corrispondeva alla vita faccia a faccia delle comunità. Le sue tracce rimangono ancora in pochissimi posti; ad esempio nei dialetti delle campagne del Nord, e in alcune vecchie canzoni folk come quella che parla del benvenuto a un ospite, con il suo commovente ritornello:

Draw chair raight up to t'table;
Stay as long as Thou art able;
I'm always glad to see a man like Thee.¹

Fra i gruppi minoritari in Gran Bretagna, i Quaccheri sono stati gli ultimi a rinunciare all'uso del *Thou* nelle conversazioni quotidiane, e lo hanno fatto con rammarico. Il loro senso della sacralità di ciascuna persona era parte integrante del loro modo tradizionale di parlare.

Uno dei detti più famosi di Buber è «ogni persona che viva realmente si incontra con qualcuno» (1937, p. 11). Chiaramente qui non si parla di comitati o di meeting d'affari, e nemmeno di un incontro per programmare la gestione dell'assistenza. Non è l'incontro di un intellettuale con un altro, in cui vengono messe a confronto le rispettive idee non rivelando però quasi nulla dei propri sentimenti. Non è l'incontro fra un soccorritore e una vittima, con l'intento di aiutare o «salvare» l'altro. Non è necessariamente l'incontro che avviene nel corso di un rapporto sessuale. Nell'incontro di cui parla Buber non c'è un altro proposito né un programma nascosto. Le idee da associare all'incontro come

¹ Avvicina la sedia alla tavola; / rimani tutto il tempo che vuoi; / sono sempre contento di vedere un uomo come te.

lui lo concepisce sono apertura, tenerezza, presenza, consapevolezza. In ogni caso, ancor più di quelle elencate, la parola che meglio rappresenta l'essenza di un incontro del genere è *grazia*. La grazia implica qualcosa che non è né cercata né comprata, né dovuta né meritata. Quel che avviene è solo che la vita ha rivelato misteriosamente se stessa alla maniera di un dono.

Per Buber, diventare una persona implica anche la possibilità della libertà. «Finché il paradiso del Tu si stende sopra di me, il vento della causalità si rannicchia ai miei calcagni, e il turbine del fato segue il suo corso» (1937, p. 9). Qui, con un linguaggio poetico, troviamo una sfida a qualunque determinismo, a qualunque teoria meccanica di azione. Nell'incontro in cui c'è piena accettazione, senza alcun tentativo di manipolare o usare, c'è un senso di espansività e di nuova possibilità, come se tutte le catene fossero state rimosse. Qualcuno potrebbe obiettare che si tratta semplicemente di un'illusione, e che nessun essere umano può eludere il potere dell'eredità e del condizionamento. Buber, in ogni caso, sfida l'assunzione che non esista libertà facendo direttamente appello all'esperienza della forma più profonda di relazione. È qui che troviamo l'intuizione della nostra capacità di determinare chi siamo e di scegliere il sentiero che vogliamo percorrere. Questa esperienza va presa molto più seriamente di qualunque teoria che cancelli l'idea di libertà.

L'opera di Buber offre un collegamento fra i tre tipi di discorso in cui si trova il concetto di essere Persona: trascendente, etico e socio-psicologico. La sua descrizione è trascendentale per il fatto che dipinge la relazione umana come l'unico modo valido per ciò che potrebbe essere descritto come un incontro con il divino. Il suo resoconto è etico in quanto accentua così fortemente il valore delle persone. Non è, comunque, un contributo al dibattito analitico. Infatti Buber scavalca qualunque argomentazione condotta da una prospettiva distaccata e intellettualizzata e dà priorità assoluta all'impegno e al coinvolgimento. Contro coloro che potrebbero minare il concetto di essere Persona attraverso l'analogia con l'intelligenza artificiale, Buber potrebbe semplicemente affermare che nessuno si è finora impegnato con un computer come con un Tu.

Quanto alla psicologia sociale, troviamo qui la base per un'indagine empirica in cui l'essere umano viene considerato come una persona piuttosto che come un oggetto. Ovviamente, non c'è modo di provare — né attraverso l'osservazione né sperimentalmente — se le affermazioni fondamentali di Buber siano vere o false. Qualunque tentativo di farlo le banalizzerebbe, e le affermazioni che rifluggono attraverso il loro linguaggio poetico perderebbero il proprio significato. (Sarebbe ugualmente stolido, ad esempio, cercare di verificare l'affermazione «il mio Amore è come una rosa rossa, rossa, che è appena sbocciata in questo giugno».) Il punto fondamentale è questo. Prima

che ogni tipo di indagine possa essere effettuata in una disciplina che si basa sulle evidenze, devono essere fatte delle assunzioni. Popper (1959) paragonava tali assunzioni a pali piantati in una palude allo scopo di costruire un edificio stabile. Queste assunzioni sono metafisiche e si situano al di là di qualunque possibilità di verifica. Quindi, per creare una psicologia sociale, possiamo scegliere (o no) di accettare tali particolari assunzioni, a seconda del fatto che siano d'aiuto nel dare senso all'esperienza quotidiana e che corrispondano alle nostre convinzioni morali (Kitwood e Bredin, 1992a).

Vedere l'essere Persona in termini relazionali è, secondo me, essenziale per comprendere la demenza. Persino quando il deterioramento cognitivo è molto grave, una forma di incontro e di relazione Io-Tu è spesso possibile. C'è, comunque, da considerare un punto molto triste rispetto alla pratica contemporanea: un uomo o una donna potrebbero ricevere la diagnosi più accurata, essere sottoposti alla valutazione iniziale più esaustiva, essere oggetto di un progetto di assistenza estremamente dettagliato ed essere alloggiati in un luogo estremamente piacevole senza che abbia luogo alcun incontro del tipo Io-Tu.

La psicodinamica dell'esclusione

Molte culture palesano una tendenza a depersonalizzare coloro che presentano qualche forma di disabilità grave, sia di tipo fisico sia di tipo psicologico. Vi è un consenso, stabilito dalla tradizione e accolto nelle pratiche sociali, che queste non siano vere persone. Ne derivano le ovvie razionalizzazioni. Se le persone mostrano un comportamento bizzarro «sono possedute dal diavolo»; «vengono punite per i peccati di una vita precedente»; «la loro testa è marcia»; «c'è un disturbo mentale i cui sintomi sono descritti esattamente nel nuovo manuale diagnostico».

Molti fattori contribuiscono a causare questa deumanizzazione. In parte, non c'è dubbio, essa corrisponde alle caratteristiche della cultura nel suo insieme; laddove l'essere Persona viene largamente ignorato, coloro che mancano di potere sono esposti a venire svalutati in modo particolare. Molte società, compresa la nostra, sono permeate da una discriminazione sulla base dell'età che categorizza le persone anziane come incompetenti, brutte e onerose e le discrimina a livello sia personale sia strutturale (Bytheway, 1995). Le persone con demenza sono spesso soggette a questa discriminazione sulla base dell'età nella sua forma più estrema; paradossalmente, persino coloro che si ammalano di demenza a un'età relativamente giovane vengono trattati come se fossero «senili». In termini finanziari, sono state allocate risorse estremamente scarse



Darnall Dementia Group, Sheffield. Foto di Paul Schatzberger.



The Grange Day Unit, Sunderland. Foto di Sue Benson.

Benessere nella demenza

Soffrire di demenza non implica, di per sé, una perdita dell'essere Persona. Queste immagini mostrano persone con un alto livello di benessere, nonostante la presenza di un deterioramento cognitivo.

Come viene minato l'essere Persona

La maggior parte degli argomenti trattati nel capitolo precedente sono familiari nella psichiatria e nella psicologia clinica della demenza. Nel discuterli sono rimasto prevalentemente sulle teorie accettate, fornendo un piccolo esempio dal vasto corpus di ricerca rilevante. Le critiche che ho fatto erano dirette prevalentemente al «paradigma standard», l'intero sistema di riferimento in cui i risultati della ricerca sono generalmente incorporati, e ho segnalato soprattutto le sue incoerenze interne.

Se, adesso, prendiamo in esame tutte quelle considerazioni che sono state espresse nel capitolo 1, possiamo identificare un'altra grande incoerenza. Il paradigma in sostanza inquadra i problemi relativi alla demenza in un modo tecnico, come farebbe un esperto di elettronica con un computer il cui hardware fosse difettoso, o come un meccanico con un'automobile che fosse rimasta in panne. Né dal paradigma standard, né dalla maggior parte degli studi di ricerca che sono stati effettuati sulla demenza, emerge un qualsivoglia senso delle persone reali, nella diversità dei loro ambienti, personalità e vite ordinarie, che sviluppino una simile condizione. Inoltre, il paradigma standard non ha nulla da dire su come assistere effettivamente una persona con demenza. Lascia il processo dell'assistenza in uno stato di vaghezza, opacità, senza teorizzarlo, e dice implicitamente che non potrà andare meglio di così fino a qualche nuova conquista medica. Implicitamente, quindi, il paradigma standard introduce una prospettiva estremamente negativa e deterministica che può essere ritrovata

nell'immagine popolare de «la morte che lascia indietro il corpo» e nel titolo cubitale di un articolo che apparve alcuni anni fa in una rivista per il grande pubblico: «Alzheimer: nessuna cura, nessun aiuto, nessuna speranza».

Se però ci atteniamo alla realtà concreta, e consideriamo come le persone con demenza vivano la loro vita giorno dopo giorno, nelle loro case e negli ambienti in cui viene fornita un'assistenza formale, vediamo un quadro molto diverso (Kitwood, 1990b). È chiaro che sono coinvolti molti fattori sociali o societari: cultura, luogo, classe sociale, istruzione, risorse finanziarie, disponibilità o assenza di supporto e servizio. Inoltre, a livello interpersonale o socio-psicologico, molto dipende da quanto una persona con demenza riesca a mantenere intatte le relazioni, a far uso delle sue abilità, a sperimentare varietà e piacere. Dalla prospettiva privilegiata del paradigma standard, queste cose non sono altro che esternalità, separate dal processo di avanzamento della malattia. Secondo il paradigma che propongo io, sono anch'esse parte dell'intero processo: effettivamente incorporate alla condizione di demenza, per il meglio o per il peggio (Kitwood, 1994a).

Una storia dei nostri tempi

Di seguito, in un abbozzo, vi presento il resoconto del processo di demenza di una donna anziana, che copre un periodo di circa otto anni in tutto. L'ho usato in questo formato, in corsi di formazione, come un modo per aumentare la consapevolezza del più vasto contesto delle condizioni di demenza.

Margaret B. morì nel marzo 1995, all'età di 89 anni, nella Bank Top Nursing Home. Il primo episodio che convinse realmente suo marito Brian che qualcosa andasse veramente male accadde nell'estate del 1987, mentre erano in vacanza in Spagna e soggiornavano in un grande albergo. Una mattina, mentre lei stava riempiendo il piatto per la prima colazione nella sala da pranzo, apparve completamente persa: non riusciva a trovare né Brian né il loro tavolo. Quando lui la trovò era sconvolta e spaventata e sembrava non avere idea del luogo in cui si trovasse. Da quel momento in poi sembrò perdere fiducia e diventò sempre più ansiosa e confusa. Margaret aveva manifestato alcuni segni di dimenticanza prima di allora; ad esempio, aveva difficoltà a ricordare il nome dei suoi sei nipoti. Aveva anche commesso buffi errori come tornare a casa dal supermercato con del cibo per gatti, benché il loro ultimo gatto fosse morto alcuni anni prima. Brian era semplicemente passato sopra a questi episodi considerandoli normali quando si diventa vecchi; dopo tutto, lui e sua moglie si stavano avvicinando agli ottant'anni.

Margaret era sempre stata una persona molto coscienziosa, devota al marito e alla famiglia. Aveva lavorato part-time per un certo tempo, ma la sua vita si era concentrata principalmente sulla casa. Brian era un uomo forte e retto, molto

efficiente e organizzato. Era molto rispettato nella comunità benché poche persone lo conoscessero bene. Era sempre stato un padre molto severo con i loro tre figli e aveva sempre tenuto un contegno piuttosto formale con sua moglie. Come coppia, Margaret e Brian «bastavano a se stessi». Non avevano amici intimi. La loro figlia Susan era emigrata ed entrambi i figli maschi si erano stabiliti in città distanti.

Dopo l'episodio avvenuto in Spagna, la vita divenne sempre più difficile per Brian e Margaret, benché nessuno dei due capisse che cosa stava succedendo. Brian era risentito per l'inaffidabilità di Margaret e si fece apertamente critico rispetto agli errori che lei commetteva. Quando lei mostrava segni di ansia o tristezza, lui le diceva di «tirarsi su». Talvolta, lei si avvicinava a lui supplicandolo di tenerla stretta e di aiutarla a sentirsi al sicuro; di solito lui la respingeva o suggeriva che si sedesse mentre lui andava avanti a eseguire i suoi vari lavori. In qualche occasione si arrabbiò moltissimo con lei, benché ciò non fosse quasi mai avvenuto prima. Un pomeriggio lei si allontanò da casa e, quando Brian ritornò, non sapeva dove cercarla. La polizia la trovò in una parte distante della città. Lui era furioso e le disse che era una vergogna per la famiglia e per tutte le persone che li conoscevano. Da questo momento, lui sentì che era necessario chiuderla in casa quando usciva.

Benché Brian conoscesse qualcosa della malattia di Alzheimer, avendone sentito parlare in televisione e avendone anche letto su qualche giornale, non riuscì a connettere consciamente le sue conoscenze con il comportamento di Margaret. Fu solo nel 1990, quando Susan venne a trovarli dall'Australia, che se ne rese conto. Susan era infermiera. Riconobbe quindi immediatamente i segni della demenza e insistette che sua madre fosse portata da un medico. Margaret ricevette una diagnosi provvisoria di malattia di Alzheimer e il medico suggerì che Brian facesse del suo meglio per occuparsi di Margaret a casa.

La risposta di Brian fu notevole. Assorbì velocemente tutte le informazioni sulla malattia di Alzheimer che fossero a portata di mano e cominciò a occuparsi di Margaret nel modo più efficiente. Si occupò completamente dei lavori di casa e della cucina. Se lei gironzolava attorno a lui mentre eseguiva i suoi compiti, lui la faceva tornare in salotto. Quando andava a fare acquisti, lo faceva da solo. Quando Margaret cominciò ad avere problemi di continenza, egli ottenne aiuto dal servizio di consulenza e fece tutto quanto era necessario per evitare spiacevoli incidenti. Allorché lei sviluppò problemi di sonno, lui la portò dal medico che le prescrisse dei sedativi. Benché il compito di occuparsi di Margaret fosse estremamente stancante, Brian era determinato a eseguire bene la sua parte.

Verso la fine del 1991, Brian si rese conto che il carico era troppo pesante per lui. Diventava sempre più stanco e irritabile; Margaret era sempre più confusa e triste. Brian si rivolse ai servizi sociali. Dopo gli esami a cui Margaret fu sottoposta si decise che sarebbe dovuta andare in un centro diurno. Ciò diede a Brian un po' di respiro, benché Margaret fosse spesso molto sconvolta prima di andare e apparisse estremamente confusa al ritorno. Lui non andò mai al centro, ma restava in contatto telefonico con il direttore.

Una nuova crisi scoppiò a metà del 1992. La salute di Brian si stava guastando: adesso soffriva di angina. Margaret era estremamente smarrita e agitata; le vennero dati più farmaci. Il direttore del centro diurno disse che Margaret non era più una paziente appropriata per il suo centro perché la sua demenza era

troppo grave. Le infermiere a domicilio che venivano ad aiutarla per andare a letto avevano generalmente troppa fretta, e parlavano in continuazione fra di loro quando le facevano un bagno o la mettevano a letto. Ciò sembrava rendere Margaret molto turbata. Una sera lei morse una delle infermiere sul braccio e le fece molto male. Per Brian, questa fu la goccia che fece traboccare il vaso. Dopo averne discusso con l'assistente sociale, giunse alla conclusione che Margaret avrebbe dovuto essere ospitata in una struttura residenziale a tempo pieno, pur sentendosi estremamente in colpa e pieno di inquietudine a questa prospettiva.

Brian aveva sentito parlare molto bene della struttura chiamata The Gables. Telefonò al direttore, che mise subito a disposizione un posto per Margaret. Un giorno di novembre Brian disse a Margaret che sarebbero usciti per una corsa in macchina, senza comunicarle però la destinazione. Fu così che lei entrò nella struttura residenziale. Poiché Margaret appariva molto nervosa e triste, il direttore suggerì a Brian di non farle visita per qualche giorno, affinché lei avesse il tempo di familiarizzare con la sua nuova casa.

Sfortunatamente, Margaret non restò a The Gables. La sua sofferenza e l'estrema agitazione causavano grandi fastidi agli altri residenti e non restava a letto la notte. Brian le faceva visita tre volte la settimana, ma ben presto lei smise di riconoscerlo e spesso lo ignorava. Una sera una delle residenti urlò ingiurie a Margaret e quest'ultima la colpì violentemente sul viso causandole brutte contusioni. La famiglia dell'altra residente presentò immediatamente un reclamo e chiese che fosse condotta un'inchiesta.

Due giorni dopo Margaret fu trasferita in un reparto di valutazione psichiatrica, dove passò sei settimane. Venne sottoposta a una pesante terapia farmacologica, dopodiché fu mandata alla Bank Top Nursing Home, che disponeva di un'ala interamente riservata alle persone con demenza. Alla Bank Top, Margaret restava continuamente sedata. La sua vita consisteva nell'alzarsi al mattino, fare colazione e poi essere messa su una sedia. Qui lei sedeva per ore e ore, mezzo sveglia e mezzo addormentata, alzandosi di tanto in tanto per vagare sperduta. Alle otto di sera veniva messa a letto. Nel giro di quattro mesi perse l'uso delle gambe. Diventava sempre più magra e spesso lasciava il cibo nel piatto. Solo uno dei membri dello staff si rese conto che Margaret spesso aveva fame ma aveva bisogno di aiuto per riuscire ad alimentarsi. Le visite di Brian si fecero sempre meno frequenti; non vedeva ragione per andare a trovarla. I due figli non le fecero mai visita. Nell'ultima parte della sua vita Margaret trascorse periodi sempre più lunghi distesa sul letto. Veniva alimentata, soprattutto con cibo liquido. Una mattina si scoprì che era morta.

Benché questa storia nel suo insieme sia inventata, ciascun elemento che la compone si basa su eventi che sono realmente accaduti. Anche The Gables e la Bank Top Nursing Home, benché non esistano realmente, riassumono entrambe il tipo di posto di scarsa qualità in cui le persone vengono istituzionalizzate per l'assistenza residenziale. La storia di Margaret e Brian è tipica di come la demenza venga vissuta in Gran Bretagna e presenta forti analogie con quanto avviene in altri Paesi industrializzati. Alcune persone mi hanno detto,

dopo che l'ho usata nei corsi di formazione, che descrive molto fedelmente un caso che conoscono, o persino quel che è accaduto nella loro stessa famiglia.

Se seguiamo da vicino lo sviluppo della condizione di demenza di qualsiasi persona, vedremo continuamente come entrino in gioco fattori sociali e interpersonali, sia aggravando le difficoltà che sorgono direttamente dal deterioramento neurologico, sia, quando le cose vanno bene, attenuando i loro effetti. Alla luce di ciò è estremamente difficile accettare la prospettiva stabilita dal paradigma standard: cioè che i sintomi mentali ed emozionali siano un risultato diretto della serie catastrofica di modificazioni cerebrali che inducono la morte delle cellule cerebrali e niente più di questo. Questa concezione riduttiva del malessere che spesso implica la demenza può facilmente allontanare l'attenzione dall'inadeguatezza delle nostre iniziative sociali e ha comportato gravi squilibri nella ricerca. Per quanto è stato fatto finora, potrebbe essere considerata come un'«ideologia neuropatica»: un insieme di opinioni che distorce sistematicamente la verità.

In termini morali, perfino dal breve resoconto che è stato fornito è chiaro che in molte occasioni Margaret non è stata trattata pienamente come una persona. Aveva bisogno di conforto per la sua ansia, ma Brian era incapace di darglielo. Richiedeva incoraggiamento e rassicurazione quando la sua fiducia in se stessa veniva meno, ma ricevette soltanto critiche o rabbia. Desiderava un modo di vivere in continuità con il suo passato, ma il suo ruolo di casalinga le venne completamente strappato via. Il centro diurno era incapace di fornirle una qualche occupazione che tenesse conto delle sue capacità, ma non riuscì a offrirle neppure il tipo di compagnia con cui avrebbe potuto sentirsi a suo agio. Né The Gables né la Bank Top avevano formato il loro personale affinché potesse fornire un'efficace assistenza psicologica ai residenti con demenza. I «comportamenti problema» di Margaret non vennero mai esplorati in modo comprensivo, né vennero mai fatti risalire ai motivi che li avevano determinati; alla fine, vennero gestiti dai farmaci, ma a costo di cancellare molto di ciò che permetteva a Margaret di essere una persona, danneggiando per altro ulteriormente il suo sistema nervoso.

In un caso del genere si sarebbe tentati di dare la colpa all'assistente principale, il marito, ma sarebbe psicologicamente inopportuno e moralmente cieco esprimere tale giudizio. Coloro che rivestono questo ruolo si assumono, quasi senza aiuto, un compito colossale. Il peso delle evidenze offerte dall'antropologia è tale che nessun individuo è mai stato «designato» per un impegno tanto oneroso. Gli esseri umani sono emersi attraverso l'evoluzione come una specie altamente sociale, quando i carichi sono sopportati da un gruppo. Persino in quei rari esempi nelle società industriali in cui l'assistenza viene genuinamente

condivisa da alcuni membri della famiglia, la situazione resta comunque densa e sgradevole.

Brian, in questa storia, fu costretto dalla tendenza del nostro tipo di società a vivere la condizione di isolamento delle persone che sono sotto pressione. Inoltre, non aveva mai ricevuto alcuna preparazione, pratica o psicologica, per il suo nuovo ruolo. Era il prodotto della sua educazione, con i suoi numerosi limiti, e dei suoi tentativi di essere all'altezza degli standard comunemente stabiliti per il fatto di essere un uomo. A varie riprese i suoi stessi bisogni non vennero soddisfatti, e quando la situazione divenne davvero difficile non ricevette alcun sostegno. Laddove l'assistenza domiciliare era disponibile, consisteva principalmente di interventi *ad hoc*, e allorché la situazione divenne insostenibile, si rilevò del tutto inadeguata. Alcune delle cose che Brian fece a Margaret non erano veramente rispettose del suo essere Persona, ma dobbiamo anche interrogarci sull'essere Persona di Brian. Chiudere sua moglie a chiave quando usciva di casa potrebbe essere considerato profondamente immorale, ma forse questa era la «cosa meno brutta» che potesse fare date le circostanze. Quando la demenza di Margaret peggiorò, non c'era nessuno ad aiutare Brian che si trovava alle prese con i suoi sentimenti di rabbia, inadeguatezza e senso di colpa; non c'era nessuno che lo aiutasse a gestire meglio la sua tragica situazione.

Quindi questa storia della demenza di una persona non parla solo dei progressi di una malattia neurologica. È assurdamente riduzionistico suggerire, come hanno fatto alcuni, che «tutto alla fine è riconducibile a quel che avviene nelle cellule cerebrali di un individuo». In moltissimi casi, rileviamo che il processo della demenza è anche la storia di una tragica inadeguatezza nella nostra cultura, nella nostra economia, nella nostra visione tradizionale rispetto al genere, nel nostro sistema medico e nel nostro modo di vivere generale. Occupandoci di persone che si trovano nella posizione di Brian, dovremmo prestare molta attenzione a non essere giudicanti: è probabile che esse siano già gravate da un enorme senso di colpa. L'errore è nel contesto ed è presente a livello sistemico; è il culmine di un lungo processo storico. È l'intero contesto che abbisogna di un miglioramento radicale, attraverso un cambiamento nella cultura dell'assistenza. Ma questo è un compito che, fino a tempi molto recenti, è stato quasi interamente trascurato.

L'eredità problematica

Se la storia di Margaret e Brian è tipica, indica una disastrosa incompetenza nelle società contemporanee. Al punto in cui ci troviamo della storia

non è per certo conveniente per nessun governo prendere sul serio la «marea crescente» della demenza; presenta infatti implicazioni importantissime per i servizi sanitari e per l'assistenza sociale, inoltre mette in evidenza un immenso deficit di preparazione. Anche in termini più ampiamente culturali, siamo largamente impreparati per la nuova situazione che lascia scoperta una vasta area di responsabilità morale. Questa generale inettitudine a livello societario risale a molti secoli fa: l'Europa non ha mai avuto un'età dell'oro della compassione e dell'illuminazione. Vorrei dare qui un breve sommario della storia dell'«assistenza» istituzionale e sociale. Ciò è significativo di per sé, poiché pone la nostra situazione presente in un contesto storico e mostra quanto siano grandi i problemi se si vuole introdurre un cambiamento culturale.

Nel tardo Medio Evo, e durante gli sconvolgimenti del XIV, XV e XVI secolo, non venne fatto quasi niente per migliorare la situazione dei membri più vulnerabili della società (Tuchman, 1979). Essi dipendevano soprattutto da atti individuali di carità e poche istituzioni religiose offrivano un minimo riparo. Durante il XVII secolo, cominciò a formarsi la società «moderna», in cui nacquero molti degli Stati-nazione praticamente come sono oggi, sviluppando i loro interessi economici in tutto il globo. Se la nuova forma di società, governata in modo più centrale e orientata alla proprietà, al commercio e all'impero, voleva funzionare in modo «efficiente», era necessario che si liberasse dall'ovvio caos e disordine. In questo periodo vennero costruite molte istituzioni di segregazione e gran parte dei disadattati della società — mendicanti, barboni, criminali, dissidenti, folli, disabili e coloro che erano manifestamente immorali — vennero tolti dalla strada (Foucault, 1967). Alcuni vennero costretti a eseguire lavori servili. Gli squilibrati vennero reclusi e per molti aspetti furono trattati come gli animali che vediamo nei peggiori tipi di zoo. I remissivi vennero generalmente abbandonati ai loro capricci, mentre i violenti vennero messi in catene. Di regola non veniva offerto aiuto per lo squallore e la malattia in cui spesso vivevano, né fu fatto alcun tentativo costruttivo per aiutare o curare. È questa l'immagine che abbiamo del manicomio, che era di certo un vero e proprio luogo di reclusione.

Uno dei grandi innovatori della medicina, Samuel Hahnemann, scrivendo nel 1810, descrisse il trattamento di chi soffriva di patologie mentali:

La mancanza di cuore e l'incuria dei medici in molte istituzioni di questo tipo è stupefacente [...] hanno l'inumanità di tormentare questi pazienti che più fanno pena con percosse violente e altre torture crudeli. Con questo irragionevole e inammissibile comportamento si degradano molto al di sotto delle guardie della prigione, che comminano queste punizioni ai criminali soltanto perché fa parte dei loro doveri. Queste persone, d'altro

canto, umiliate dal senso della propria inettitudine medica, sembrano sfogare la loro frustrazione per la evidente incurabilità dei disturbi mentali ed emozionali infliggendo trattamenti crudeli agli stessi innocenti che ne soffrono. (Hahnemann, 1983, p. 152)

I commenti di Hahnemann sottendono una nuova crescente preoccupazione riguardo alle terribili condizioni negli istituti. Nel XIX secolo prese avvio un lento processo di riforma e alla fine fu stabilito un sistema di ispezione. Nel migliore dei casi il nuovo stile del regime istituzionale avrebbe dovuto fornire un qualche tipo di «educazione morale», con una disciplina severa ma meno aspra. In alcuni casi assunse la forma della modificazione comportamentale, usando un sistema di punizioni e ricompense. Queste riforme costituivano un passo avanti, ma resistevano un'intensa misoginia e la tendenza a incolpare le vittime (Ussher, 1991). Benché aumentasse la consapevolezza sociologica e venissero introdotti molti miglioramenti nelle condizioni lavorative delle miniere e delle fabbriche, le conseguenze positive per la malattia mentale restarono in qualche modo indietro. Non si fece granché per riconoscere le condizioni della società che inducevano alcune persone a diventare devianti, violente o folli. Verso la fine del secolo il numero degli istituti crebbe enormemente. Molti di essi, costruiti verso la fine del XIX secolo, potevano ospitare mille persone. La maggior parte di questi luoghi esiste ancora oggi, un *memento* dell'enorme malessere sociale della grande era della società industriale e del suo arrogante paternalismo.

Con l'avanzare della scienza medica, a tratti con spettacolare successo, cominciò a guadagnare terreno un nuovo modo di considerare il comportamento anormale. Molto di ciò che era sempre stato considerato un certo tipo di inadeguatezza morale o di deficit congenito fu riformulato come una condizione di malattia. Il caso paradigmatico di ciò fu la sifilide, in cui si manifestava una relazione incontrovertibile fra il disturbo mentale grave e la patologia organica. Si riuscì a stabilire chiaramente l'esistenza dei neuroni nella materia grigia. È questo il tempo in cui la psichiatria nacque nella forma estremamente medicalizzata che conosciamo. La speranza di molti dei nuovi medici era che a tempo debito sarebbe stato scoperto il processo patologico sotteso a qualunque disturbo mentale. Di questo progetto generale facevano parte le prime indagini scientifiche sul cervello delle persone che erano morte con demenza, compresi i lavori dello stesso Alzheimer (Berrios e Freeman, 1991). Le idee di Freud e dei primi psicoanalisti costituivano, in un certo senso, una controcultura; si postulava che i processi mentali inconsci fossero la causa nascosta di alcune forme di disturbo mentale, invece che una malattia organica.

L'esperienza della demenza

Uno dei segni più incoraggianti negli ultimi anni è che per lo meno le persone con demenza vengono riconosciute in possesso di una vera soggettività. In un tempo molto breve sono stati compiuti progressi considerevoli, inoltre le conoscenze che sono già state acquisite hanno il potenziale di offrire un grande arricchimento alla pratica dell'assistenza.

Per la maggior parte del periodo in cui la demenza è esistita come categoria clinica, la soggettività di coloro che ne sono affetti è stata quasi totalmente trascurata. In Gran Bretagna era stata oggetto degli studi di Alison Froggatt (1988), ma la sua azione pionieristica non aveva avuto molto seguito. Per altro, emerge chiaramente da una rassegna recente che l'assistenza così come veniva condotta in questo campo trovava attuazione soltanto con i pazienti che presentavano deterioramenti cognitivi di scarso rilievo (Keady, 1996). Perfino in numerosi manuali importanti di psichiatria e di psicologia clinica pubblicati dopo il 1990 non si parla affatto dell'argomento. È un mistero il perché esista una simile lacuna, in particolare se si considera che è stata prestata qualche attenzione all'esperienza di altre condizioni angoscianti come la schizofrenia o la depressione. Si credeva forse che le persone con demenza non avessero esperienze? Forse i loro bisogni erano stati rimpiazzati dai bisogni di chi se ne prendeva cura? Forse il loro mondo soggettivo era ritenuto così confuso da non poter essere discusso in un modo razionale? Dipendeva dal fatto che non fossero più ritenute persone e che quindi i

loro pensieri e sentimenti non fossero degni di considerazione? Qualunque ragione venga fornita per questa fuga dall'impegno intersoggettivo, porta i segni di una razionalizzazione nata dalla paura (si veda capitolo 1, paragrafo *La psicodinamica dell'esclusione*).

In questo capitolo considereremo alcuni studi della ricerca più rilevante e aggiungerò alcune mie osservazioni personali. È possibile redigere una guida sommaria alle aree più oscure dell'ambito soggettivo della demenza, perfino cogliere alcuni indizi dei suoi lati più in luce. L'intero argomento dovrebbe essere affrontato con grande sensibilità relativamente alle questioni metodologiche. Poiché è essenziale riconoscere che in ogni caso, che vi sia o no un deterioramento delle facoltà mentali, vi sono comunque dei limiti nel grado in cui un essere umano può comprenderne un altro.

L'intersoggettività e i suoi limiti

Nel corso della vita quotidiana abbiamo spesso l'impressione di essere in grado di percepire qualcosa di quel che pensa o sente un'altra persona, e vi sono ragioni per credere che questa esperienza sia basata sulla realtà. Tutti gli esseri umani hanno la stessa composizione genetica, se si eccettuano differenze veramente minime; poiché abbiamo tutti le stesse componenti nel sistema nervoso centrale, è ragionevole supporre che elaboriamo l'informazione proveniente dagli ambiti esterno e interno più o meno nello stesso modo. Un certo grado di intersoggettività è garantito dal fatto di avere un linguaggio comune. Ancora più significativo è il linguaggio corporeo: l'espressione, i gesti, la postura, la prossimità e così via. Ciò trasmette emozioni e sentimenti con grande autenticità, e qui ci avviciniamo molto agli universali interculturali.

Tuttavia, è impossibile entrare pienamente nella cornice dell'esperienza di un'altra persona, per il semplice fatto che ogni persona è unica. Se si parla di demenza, vi sono ulteriori problemi che sono stati riconosciuti di rado, semprché lo siano stati, persino negli studi recenti. Non c'è nessuno che abbia fatto ritorno da questo viaggio particolare del deterioramento cognitivo per dirci come sia. In questi casi dipendiamo infinitamente di più dalle inferenze rispetto a quanto avviene normalmente nell'intersoggettività. Vi è inoltre una contraddizione fondamentale. Se cerchiamo di descrivere l'esperienza della demenza con una prosa ordinaria, usiamo uno strumento di linguaggio quieto, distaccato e molto ordinato per trasmettere le impressioni di uno stato di essere che è spesso frammentato e tumultuoso. Per giunta, cerchiamo di catturare in concetti quel che probabilmente viene vissuto in un mondo soggettivo in cui i

concetti non reggono più. Più ci addentriamo nell'ambito del deterioramento cognitivo grave, più questo problema diventa serio.

L'esperienza di ciascuna persona è unica

Tutto quel che abbiamo già considerato in relazione all'unicità delle persone (si veda capitolo 1) ha rilevanza per l'esperienza della demenza. Le generalizzazioni sono solo cartelli e indicazioni: se vengono prese troppo alla lettera, ci svieranno dal tentativo di comprendere qualunque particolare persona.

Alcuni barlumi di comprensione del modo in cui l'esperienza della demenza può differire da una persona all'altra possono essere colti dagli studi della personalità. In psichiatria questo argomento è stato preso in considerazione solo molto raramente, benché Alan Jacques (1988) abbia offerto alcuni utili suggerimenti. Sulla base dell'esperienza clinica egli identifica sei tipi principali di personalità: *dipendente*, che accetta prontamente aiuto ma è talvolta riluttante a fare da sé o a prendere l'iniziativa; *indipendente*, che può resistere opponendosi alla verità sulle sue disabilità e a cui piace avere la sensazione di essere «al comando»; con tendenze *paranoidi*, che è facilmente invaso dal sospetto ed è incline alle critiche; *ossessivo*, che è tempestato dal dubbio e ha molta paura di perdere l'ordine e il controllo; *isterico*, che può essere molto esigente e ricerca continuamente l'attenzione; *psicopatico* (una piccola minoranza), che tende a essere impulsivo e non mostra alcun segno di preoccupazione per gli altri. Jacques suggerisce anche che in ogni personalità «normale» vi sono tendenze di uno o più degli altri tipi.

Fra gli studi di personalità basati su test psicometrici, alcuni hanno fatto uso del *NEO Personality Inventory* (Costa e McCrae, 1985). Questo strumento cerca di misurare cinque tratti principali: nevroticismo o tendenza all'ansia, estroversione, apertura all'esperienza, gradevolezza e coscienziosità. Il NEO-PI è costruito in modo tale da poter essere completato attraverso l'autosomministrazione o da una terza persona. In uno studio descrittivo di 132 persone con demenza ospitate in una struttura residenziale, Sean Buckland (1995) identificò sei cluster di personalità principali: ansioso-passivo (30%), stabile-affettuoso-abitudinario-amabile (28%), emotivo-socievole-attivo (26%), emotivo-introverso-passivo (8%), stabile-socievole-operoso (4%), emotivo-socievole-controllante (4%).

L'uso dei tratti per fornire una vasta descrizione dei tipi di personalità fornisce almeno un barlume di quanto l'esperienza della demenza possa essere varia. Ad esempio, le persone chiaramente differiscono nel grado in cui sono

capaci di fronteggiare la perdita delle loro capacità cognitive. Quelli descritti da Jacques come indipendenti e ossessivi possono avere difese particolarmente forti contro il riconoscimento e l'accettazione. Alcuni sono molto più capaci e disponibili a cercare altre persone da cui ricevere conforto e sostegno. Quelli descritti da Buckland come ansiosi-passivi (che corrispondono grosso modo al tipo dipendente di Jacques) possono essere particolarmente esposti all'apatia e alla disperazione, che da un punto di vista puramente osservativo è stato spesso definito come stato vegetativo.

Un approccio etogenico, che considera la personalità come una serie di risorse per l'azione (si veda capitolo 1, paragrafo *L'unicità delle persone*), esamina altri aspetti dell'esperienza e del processo della demenza. Quando le risorse vengono perdute (indipendentemente dal fatto che la causa principale sia neurologica o socio-psicologica), è normale che si registrino reazioni di afflizione. Come avviene per il dolore che accompagna il lutto, possono essere osservati diversi modelli (Tatelbaum, 1984). Il dolore «normale» segue spesso una sequenza i cui stadi principali sono: diniego, rabbia, depressione, accettazione e ricostruzione, e questi hanno i loro corrispettivi nella demenza. Fra le forme del cosiddetto «dolore patologico», probabilmente la più comune nel caso della demenza è quella in cui una persona resta «bloccata» nella depressione, magari rimuginando altri dolori che non sono mai stati risolti.

Rispetto a quello che ho chiamato il «sé esperienziale», sembra esserci una variazione interpersonale molto vasta. A un estremo vi sono donne e uomini che entrano nella demenza con pochissima consapevolezza. Quando le cose vanno male, tendono a incolpare altre persone, o sviluppano fissazioni, talvolta pensando di essere derubati o immaginando misteriose interferenze. Con il tempo la demenza li sovrasta come una nebbia impenetrabile. In alcuni casi si verifica uno smottamento delle difese psicologiche e le emozioni emergono potentemente, allo stato puro. All'altro estremo vi sono quelli che hanno una consapevolezza intensa e cocente di ciò che sta accadendo e che rimangono aperti alla loro esperienza, senza eluderla e senza attribuirne la colpa ad altri. Comunque sono veramente pochi quelli che riescono ad affrontare la demenza senza erigere strenue fortificazioni di difesa, ed è probabile che per loro l'esperienza sarà relativamente benigna. C'è perfino un certo corpus di evidenze che le persone più aperte all'esperienza siano meno esposte a sviluppare la demenza, mentre i tratti di personalità rigidi e ossessivi possono essere dementogenici (Oakley, 1965; LeShan, 1983, pp. 24-31). In questi ultimi anni si sta cominciando a fornire un counseling e una psicoterapia alle persone cui sia stata appena diagnosticata una demenza (Sutton, 1995; Cheston, 1996). Le questioni relative all'insight e all'accet-

tazione sembrano essere quelle per cui, almeno per alcune persone, un certo grado di cambiamento terapeutico è possibile.

Sette vie d'accesso

Ci sono molti modi in cui possiamo avere un insight del mondo soggettivo della demenza; in questo paragrafo ne presenterò sette. Il mio metodo somiglierà in qualche modo a un collage: sistemare un frammento accanto all'altro per cercare di costruire, pian piano, una figura globale. Ne offrirò quindi una sintesi e poi tornerò all'unicità delle persone.

La prima via d'accesso sono i resoconti redatti da persone con demenza al tempo in cui le loro facoltà cognitive erano relativamente intatte. Su questa pista sono stati scritti alcuni libri. Uno dei più straordinari è *Living in the Labyrinth*, di Diana Friel McGowin, a cui venne diagnosticata una demenza molto prima dell'età della pensione in seguito a un ictus. Se avesse un Alzheimer in senso stretto o soffrisse di un disturbo vascolare non è del tutto chiaro. Fra i sentimenti che descrive vi sono i «timori di restare paralizzata», i più terribili dei quali si riferiscono alla possibilità di essere abbandonata o di rimanere vedova, a un vuoto di senso del proprio valore e a un senso di colpa per la propria inabilità e dipendenza, a un'intensa frustrazione per quello che non può più fare, alla stupidità degli altri, a un aumento del desiderio sessuale, allo sviluppo di un comportamento ossessivo per cercare di sentirsi al sicuro. Più di tutto, quel che emerge dal suo resoconto è la lotta per cercare di rimanere una persona nonostante le sue disabilità:

Se non sono più una donna, perché dovrei sentirmi tale? Se non sono degna di considerazione, perché ne ho un desiderio pazzesco? Se non sono più sensuale, perché mi piace ancora la sottile tessitura della seta sulla pelle? Se non sono più sensibile, perché i testi commoventi delle canzoni toccano ancora una corda accorata dentro di me? Ogni singola molecola del mio essere sembra urlare che esisto sicuramente ancora, e che la mia esistenza deve avere valore per qualcuno! Senza qualcuno che mi accompagni in questo labirinto, senza il contatto di un compagno di viaggio che comprenda il mio bisogno di valere, come posso sopportare il resto di questo viaggio in terre inesplorate? (McGowin, 1993, pp. 123-124)

Anche se testimonianze di questo tipo possono gettare molta luce sull'esperienza della demenza quando le cognizioni permangono relativamente intatte, in realtà forniscono solo una parte molto esigua del quadro. Dovremmo anche ricordare che solo una persona eccezionalmente versatile, aperta e fiduciosa è stata capace di scrivere in un modo simile.

Secondo, un insight dell'esperienza della demenza può scaturire anche da un ascolto attento di quel che le persone dicono in qualche tipo di colloquio o di lavoro di gruppo. John Keady e Mike Nolan (1995) hanno condotto uno studio dettagliato sui modi in cui le persone cercano di far fronte al loro deterioramento cognitivo. Malcolm Goldsmith (1996) ha anche fornito considerevoli evidenze che le persone con demenza possono descrivere se stesse e sostiene con forza la necessità che la loro voce venga ascoltata. Gli studi condotti in questo solco sottolineano problemi come la paura di perdere il controllo e di essere visti dagli altri fuori controllo, il senso di essere perduti e di scivolare via, la preoccupazione di non essere un peso e il desiderio di essere utili, la rabbia contro la demenza stessa e il risentimento per la propria vita rovinata dalla sua presenza. Ancora una volta, il quadro non è totalmente negativo. Alcune persone esprimono l'accettazione delle loro disabilità, altre la gratitudine che provano per le cose buone che hanno vissuto in passato. Un tema ricorrente è quello della rassicurazione grazie alla compagnia e al sostegno di altre persone. Un ascolto strutturato potrebbe includere l'uso di immagini o oggetti su cui le persone possono proiettare aspetti della propria esperienza. Un piccolo studio ha utilizzato il TAT (*Thematic Apperception Test*), che ha fatto emergere un senso di rinuncia, di profonda disperazione e il desiderio impellente che taluni provano per la vicinanza e il conforto (Balfour, 1995).

La conduzione del lavoro di gruppo con persone con demenza è stata descritta vividamente da Rik Cheston (1996), il quale segnala come le storie che le persone raccontano del proprio passato siano spesso ricche di metafore relative alla situazione attuale. Un uomo, ad esempio, descrisse episodi del suo periodo di guerra in Malesia dove effettuava missioni nella giungla. La continua lotta per farsi strada fra la vegetazione e lo sforzo costante per lasciarla dietro di sé probabilmente erano un modo per parlare della battaglia che aveva in corso con il suo deterioramento cognitivo. Una donna raccontò di quando faceva la bambinaia occupandosi di due bambini durante la guerra e del ritorno del padre magro, confuso, dall'aspetto di «qualcuno che si fosse perduto». Cheston suggerisce che stesse parlando della sua condizione: il suo senso di smarrimento, il suo bisogno di un contatto amorevole, il suo desiderio di essere utile agli altri, visto che un tempo era stata una bambinaia. Interpretazioni del genere sono ovviamente speculative, ma forniscono una spiegazione convincente dei modi in cui alcune persone con demenza descrivono il passato.

Terzo, si può avere un insight dell'esperienza della demenza seguendo con accuratezza e immaginazione ciò che le persone dicono durante la vita quotidiana. Il loro modo di esprimersi può divergere dal modo consueto di parlare e il significato può essere trasmesso in modo concreto, metaforico o allusivo.

Durante una delle mie visite alle residenze passai un po' di tempo con Peter, che aveva sviluppato la demenza poco dopo aver compiuto quarant'anni. Lui e sua moglie fecero ogni sforzo per essere ospitali con me e Peter parlò, in modo alquanto frammentario, della sua vita. Riusciva a ricordare parti della sua vita remota ma non aveva ricordi di molti degli episodi recenti. Dopo un po' mi invitò a fare una passeggiata. Mi portò a un recinto di graticcio e cominciò a toccarlo con le dita. Mi disse che il recinto precedente era molto solido ma che questo, che lo aveva sostituito, stava già marcendo; me ne fornì una dimostrazione sbriciolandone un frammento con le dita. Non sono in grado di provarlo, ma ebbi l'intima certezza che stava usando questa modalità per parlarmi di sé e della sua perdita di memoria; era una specie di ripetizione figurata della conversazione che avevamo avuto in casa.

Ecco un altro esempio in cui la conoscenza del contesto più vasto consente di capire il significato delle parole di una persona.

Janet si è trasferita in una struttura residenziale per due settimane, allo scopo di dare respiro a chi la segue in casa. Guarda spesso fuori dalla finestra, e parla dei treni che passano. In realtà non c'è alcun treno là fuori.

Le sue osservazioni apparentemente bizzarre cominciano ad assumere un senso se si considera che lei e suo marito Roger erano soliti andare a trovare in treno il loro figlio e la sua famiglia, che vivevano a duecento miglia di distanza. Il marito continua ad andare a trovare la famiglia del figlio anche mentre la moglie è nella struttura di *respite*. Non è forse questo un indizio del dispiacere che la signora prova nel non poterlo accompagnare e del desiderio ardente di essere su quel treno anche lei per poter vedere a sua volta il figlio?

Quarto, in consonanza con quanto abbiamo già detto, è possibile apprendere qualcosa dal comportamento delle persone con demenza; o, più precisamente, dalle loro azioni o tentativi di azione.

Henry aveva fatto carriera come accademico prima di andare in pensione ed era molto abile nell'uso del computer. Dopo l'insorgere della demenza continuò a usare il computer come prima, rifiutandosi di riconoscere che qualcosa fosse cambiato. Talvolta impiegava ore intere per scrivere un paragrafo, che peraltro risultava pieno di errori. Poi cominciò ad accusare il computer di funzionare male, alla fine smise di usarlo. Capitava che fosse molto irritabile e talvolta appariva scontento e apatico.

Forse qui vediamo una specie di lotta di un uomo che disponeva di una ricca dotazione intellettuale ma che aveva sviluppato troppo poco il suo «sé esperienziale». Dapprima negò che vi fossero stati cambiamenti, poi adottò un meccanismo di difesa di tipo proiettivo e infine restò impantanato ai margini della depressione.

Nel corso della demenza una persona cercherà di usare qualunque risorsa di cui ancora disponga. Se alcune delle azioni più sofisticate si sono ridotte, potrebbe essere necessario ripiegare su modi più semplici e appresi più profondamente: alcuni di questi furono appresi nella prima fanciullezza.

Arthur era stato un membro molto rispettato della comunità ed era anche un pilastro della chiesa locale. Adesso è molto confuso e fragile e confinato in una sedia a rotelle. Spesso offende le persone rivolgendosi loro con un linguaggio osceno e alcuni membri dell'équipe hanno paura di lui perché, quando si avvicinano, li prende a pugni o li morde.

È possibile che questo fosse il modo in cui Arthur esprimeva la sua angoscia e la sua perdita di significato. Mordere qualcuno può essere, letteralmente, l'ultimo modo disponibile di «lasciare un segno».

Alcune persone con una demenza molto grave mostrano una serie di movimenti corporei ripetitivi, come grattarsi parti del corpo, pizzicarsi il viso o le mani, dondolarsi avanti e indietro, o spiegazzare e attorcigliare parti di vestiti. Tessa Perrin (1997), che ha condotto uno studio molto dettagliato su questi comportamenti, afferma che dovrebbero essere compresi come forme di autostimolazione. Quando l'ambiente esterno non fornisce più né sicurezza né occupazioni di alcun tipo alcune persone si ritirano, per dir così, in una «bolla» grande poco più dello spazio che occupa il loro corpo. All'interno di questa bolla creano un luogo di minima sicurezza e compiono l'ultimo disperato tentativo di rimanere psicologicamente vivi.

Quinto, esiste la possibilità di parlare con persone che hanno avuto una malattia con caratteristiche simili a quelle della demenza e che sono in grado di ricordare qualcosa di ciò che hanno sperimentato. Due esempi particolarmente rilevanti sono la meningite e la depressione. Una delle persone che avevano avuto una meningite fra quelle che ho intervistato descrive, ad esempio, il ricordo di essersi comportata in modi bizzarri e inconsueti, pur sapendo (con il residuo di una coscienza normale) quel che stava effettivamente avvenendo. Fra le esperienze che ricorda c'era quella di aver sentito che un certo visitatore era arrivato durante la giornata ma di cui poi, con preoccupazione, non si ricordava più; l'aver cercato di dire qualcosa, e poi averne smarrito il senso, «come un'interruzione durante la trasmissione»; di aver giocato a carte, ma di aver avuto bisogno che le venissero rispiegate le regole a ogni nuova mano. Molte delle esperienze che riferisce sono pervase da un senso di stranezza, di mistero, come se lei fosse, e al tempo stesso non fosse, se stessa. Parla anche dell'enorme sforzo che doveva compiere perfino per il più semplice dei compiti mentali.

L'organizzazione dell'assistenza

Ogni volta che delle persone si riuniscono per eseguire insieme un compito complesso, inevitabilmente sorge un certo numero di interrogativi. Come deve essere suddiviso il compito? Esiste un qualche modo per assicurare che le persone eseguano il loro lavoro correttamente? Chi è il responsabile, nei confronti di chi, e per che cosa? Quanta libertà d'azione deve essere lasciata alla creatività e all'iniziativa individuale in ciascun ruolo? Chi detiene l'autorità, e su quali ambiti? Interrogativi come questi si applicano a ogni tipo di contesto (produzione, comunicazione, servizi alle persone, ecc.) e a ogni tipo di organizzazione, da quelle piccole e informali (come una famiglia) a quelle grandi e burocratiche (come una banca internazionale o l'intera amministrazione statale). Molti dei vecchi teorici del management ritenevano che vi fosse un modo privilegiato affinché tutte le organizzazioni funzionassero. Oggi, invece, viene generalmente accettato che vi siano molte forme organizzative valide e che sia necessario trovare quella che meglio si adatta al compito.

L'assistenza alle persone con demenza ha le proprie particolari questioni organizzative, benché esse non siano state affrontate in genere con la profondità e la completezza che meriterebbero. Il punto cruciale è questo: l'assistenza, nella sua migliore espressione, scaturisce dalle azioni spontanee di persone piene di risorse e di consapevolezza, capaci di avere fiducia le une nelle altre e di lavorare facilmente come équipe. In realtà, gli operatori presentano grandi differenze di esperienza e abilità, così come sono diversi i motivi che li spingono

a partecipare a questo tipo di lavoro. Quindi l'organizzazione deve trovare un modo per far sì che ciascuna persona sia posta nelle condizioni di dare liberamente il meglio di se stessa, prestando attenzione al tempo stesso a evitare la sciatteria e le incongruenze, poiché vi sono degli standard da mantenere. Deve essere trovata una soluzione ottimale e bisogna farlo in un contesto economico generale gravato da risorse limitate.

In ogni organizzazione che offre servizi alle persone, c'è uno stretto corrispettivo fra il modo in cui il personale viene trattato dai suoi superiori e il modo in cui vengono trattati i destinatari dei servizi. Se i dipendenti vengono lasciati a se stessi e oltraggiati, probabilmente toccherà la stessa sorte alle persone di cui dovrebbero prendersi cura. Se vengono sostenuti e incoraggiati, essi trasfonderanno il proprio senso di benessere nel proprio lavoro quotidiano. Quindi, se un'organizzazione è autenticamente impegnata a fornire un'assistenza eccellente alle persone di cui si occupa — se si impegna nei confronti del loro essere Persona —, deve necessariamente impegnarsi nei confronti dell'essere Persona di tutto il personale, e a tutti i livelli. Ciascuna delle questioni che abbiamo considerato finora in relazione ai bisogni delle persone con demenza si applica anche a coloro che sono impiegati nel prestare loro assistenza.

In questo capitolo ci occuperemo principalmente delle caratteristiche di uno specifico Servizio coinvolto nell'assistenza alle persone con demenza: una struttura residenziale, una casa di riposo per anziani, un reparto ospedaliero, un centro diurno. Queste unità generalmente funzionano come parte di un'organizzazione stratificata e subiscono molti limiti a causa delle politiche, delle procedure e dei piani finanziari su cui possono esercitare uno scarso controllo o nessun controllo. Se, però, riusciamo a distinguere alcuni dei fattori che rendono capace di funzionare bene una singola unità, questo potrebbe dirci qualcosa su come un'organizzazione più grande potrebbe operare in modo rilevante ed efficace.

Lo stile e la struttura organizzativi

Coloro che hanno effettuato uno studio dettagliato delle organizzazioni spesso suggeriscono che vi sono vari differenti tipi di stile e struttura, ciascuno adatto a uno scopo differente. Un tipo, ad esempio, pone l'accento sul potere e l'influenza personali e opera con scarsissime procedure formali; un altro ha definizioni di ruolo molto rigide e si basa pesantemente su prassi burocratiche; un altro funziona orientando l'*expertise* su un problema particolare e mantiene una flessibilità molto alta e così via (Handy, 1976; 1988). La maggior parte

delle organizzazioni è più complessa di un singolo modello ideale, e alcune organizzazioni molto grandi ne presentano forme differenti nei loro vari livelli o settori.

Va notato che è raro che lo stile e la struttura adatti per un'unità che si occupi dell'assistenza alle persone con demenza siano stati oggetto di qualche studio di ricerca, benché altre questioni in qualche modo connesse siano state esaminate in qualche misura: unità piccole o grandi, specifiche per la demenza o «miste», il progetto relativo all'equipaggiamento e l'ambiente fisico. Forse il fatto di aver trascurato la questione di un buon management è un riflesso dello status di Cenerentola dell'assistenza alle persone con demenza in generale. Considereremo alcune delle questioni generali ponendo a confronto due tipi differenti di unità coinvolte in questo tipo di assistenza, che denomineremo tipo A e tipo B. Supponiamo che in ogni caso vi siano tre gradi principali: direttore, un'équipe di capi e il personale che si occupa direttamente dell'assistenza. Non vi è alcuna base sistematica di ricerca per questa analisi; quanto esporrò deriva in parte dalle mie osservazioni non strutturate, in parte dalla consultazione con molte persone che hanno avuto vasta esperienza in questo campo. Terrò conto anche dei dati raccolti durante i corsi di formazione, in cui i partecipanti condividono le loro esperienze di pratiche organizzative buone o cattive. Il mio metodo generale consiste nel creare idealtipi un po' astratti: il tipo B è altamente appropriato per l'assistenza alle persone con demenza mentre il tipo A non è per niente adatto.

Nei setting del tipo A il direttore tende a rivestire una posizione di superiorità, semplicemente sulla base del suo ruolo. Si costruisce una gerarchia in cui gli ordini vengono trasmessi verso il basso e l'informazione viene trasmessa verso l'alto, come nelle forze armate e nelle fabbriche vecchio stile. È raro che suggerimenti costruttivi provenienti dal basso ricevano qualunque considerazione. Il direttore si occupa di amministrazione e di relazioni esterne e quasi mai dell'offerta diretta di assistenza. Viene visto dal personale come distante, inavvicinabile, assorto, fuori dalla portata dei dettagli quotidiani relativi ai destinatari delle cure e alla loro assistenza. Nei setting di tipo B l'autorità del direttore si pone su una base differente che implica rispetto e fiducia. Il ruolo del direttore è quindi molto più quello di rendere le cose possibili e di facilitarle che di controllare, e ciò comporta una gran quantità di feedback al personale.

Nei setting di tipo A vengono mantenute molte forme di barriere del tipo «noi-loro». C'è una divisione fra il direttore e l'équipe dei capi, e un'altra fra i capi e gli assistenti. Queste divisioni generano una barriera fra il personale e gli assistiti, che vengono facilmente trasformati in alieni o non persone. I setting

di tipo B, invece, minimizzano tutte le divisioni noi-loro, e non suddividono rigidamente i compiti secondo definizioni formali. L'intero gruppo del personale prospera nella cooperazione e nella condivisione. Le differenze di status che pure esistono sono basate sul rispetto e la fiducia reciproci. I membri del personale guardano con favore le rispettive abilità. Come corrispettivo di questa apertura ed egualitarismo generali, le persone con demenza appartengono a una comunità.

La forma organizzativa di tipo A fa spesso un feticcio delle procedure e delle scartoffie, ma è stranamente incapace di gestire le questioni personali e interpersonali. I canali di comunicazione semplicemente non esistono. I membri del personale talvolta scoprono che le loro responsabilità o il loro orario di lavoro sono stati cambiati senza alcun preavviso. Le informazioni importanti relative al benessere di un assistito (ad esempio che il consorte o la consorte sono appena morti) non vengono trasmesse. Si ignora una richiesta specifica formulata da un operatore senza fornirne alcuna ragione. In conseguenza di questa mancanza di attenzione, gli assistiti tendono a essere stereotipati e isolati. L'organizzazione di tipo B possiede grandi abilità nelle questioni interpersonali e può contare su canali di comunicazione ben sviluppati. Si immagazzinano e si rendono disponibili informazioni vitali e c'è anche un cospicuo corpus di conoscenza che viene mantenuto nella cultura della vita. In questo tipo di setting ogni membro del personale può essere in contatto con l'esperienza di altri che sono presenti, sia del personale sia degli assistiti; è possibile essere flessibili, efficienti e altamente responsabili. Ogni persona con demenza può essere conosciuta nella sua unicità, attraverso una combinazione ponderata di empatia e conoscenza personale.

Ciò ci conduce a un punto più direttamente psicologico. I setting di tipo A sono insensibili a ciò che sperimentano i membri del personale e specialmente a quel che sentono. L'organizzazione non considera importante operare al livello dei sentimenti. La pratica dell'assistenza, perciò, è al di fuori della portata dei sentimenti degli assistiti, inoltre c'è una forte tendenza a ricorrere al controllo dei comportamenti problema attraverso i farmaci. Il personale non ha altra scelta che mantenere una facciata professionale sul luogo di lavoro; dei sentimenti bisogna occuparsi altrove, oppure vengono semplicemente rimossi con un costo personale molto alto. Nei setting di tipo B i membri del personale sono molto più in grado di essere se stessi; quale che sia il loro ruolo o status, i sentimenti vengono presi in considerazione. Se qualcuno si sente fragile o vulnerabile, non ha bisogno di nasconderselo. Si possono portare le questioni allo scoperto, consapevoli che non si verrà criticati ma che invece si riceveranno l'accettazione e il sostegno di cui si ha

bisogno. Il corrispettivo di ciò è il modo chiaro e aperto con cui i sentimenti verranno gestiti nella pratica dell'assistenza.

Per molti versi, dunque, la differenza fra i due tipi di setting è una questione di potere. Nell'assistenza alle persone con demenza, forse più che in altri contesti, possono esservi grandi disparità e quindi un enorme potenziale per la corruzione e l'abuso. Nei setting di tipo A il potere e lo status contano. I membri del personale che si trovano al gradino più basso si sentono spesso impotenti e la loro autostima sul posto di lavoro è bassa. Gli assistiti sono in fondo alla piramide e le loro disabilità reali sono aggravate dagli svantaggi del setting organizzativo. La bassa autostima del personale che presta direttamente l'assistenza viene inevitabilmente trasmessa loro. Nei setting di tipo B, invece, vi è un forte impegno a minimizzare le differenze di potere e ogni persona viene apprezzata per quello che è, indipendentemente dal suo ruolo. L'enfasi è posta su un tipo di potere differente e molto più costruttivo: resilienza, creatività, generosità, la capacità di far sì che avvengano cose buone. Gli assistiti hanno maggiore fiducia nelle proprie capacità perché sono influenzati da un'atmosfera di empowerment.

Sono queste le questioni che gli operatori esperti di assistenza alle persone con demenza riferiscono quando viene chiesto loro di riflettere sul modo in cui funzionano i setting della cura. È significativo che, quando viene chiesto loro di porre a confronto le organizzazioni «cattive» e quelle «buone», generalmente descrivano le prime in termini più vividi e concreti. Per alcuni, le buone organizzazioni sono una mera ipotesi. Ecco una sintesi del ritratto di una struttura residenziale di tipo A fornita da un gruppo.

«Cosinook» aveva cinquanta residenti, trenta con demenza e quattordici con qualche forma di disabilità fisica. Il direttore (maschio) era distante e autoritario, ed era raro vederlo negli ambienti dove si prestava l'assistenza. Il personale (prevalentemente femminile) si componeva di una direttrice, di sei «capi» e di trenta assistenti, ventotto dei quali lavoravano part-time. Un tipico giorno di lavoro avrebbe visto alternarsi cinque persone. I comportamenti problema venivano normalmente controllati attraverso tranquillanti come il Mellaril. Perfino la configurazione fisica era inappropriata, poiché non c'era modo di distinguere un piano o un corridoio dall'altro; le toilette si trovavano molto lontano dalle aree comuni. La vita dei residenti era estremamente monotona, con ore infinite trascorse seduti senza niente da fare. Vi era una continua sottocorrente di ostilità e sofferenza. Per il personale era soprattutto una questione di sopravvivenza, facendo il minimo necessario e tenendo d'occhio l'orologio aspettando che il turno finisse.

La descrizione di «Cosinook» scaturì dall'esperienza diretta, non era soltanto una caricatura. Le differenze fra i due tipi di setting sono schematizzate nella tabella 7.1.

I requisiti di un caregiver

Una delle conseguenze della depatologizzazione della demenza è che non esiste un'autorità medica suprema a cui rivolgersi per ottenere risposte definitive, né vi sono soluzioni tecniche preconfezionate su cui fare affidamento. Il punto è che se i problemi gestibili che riguardano la perdita delle capacità mentali di una persona si trovano nell'area interpersonale, è lì che le risposte dovranno a loro volta essere cercate. Per certi aspetti questo è un motivo di sollievo: non c'è bisogno di continuare ad attendere le risposte risolutive della scienza biomedica. Per altri versi, tuttavia, si tratta di una sfida enorme perché implica una piena accettazione della responsabilità: dobbiamo trovare dentro noi stessi tutte le principali risorse per assistere queste persone.

Non sorprende che tanto spesso in passato siano mancati seri tentativi di impegnarsi con l'agenda psicologica dell'assistenza alle persone con demenza, o che i requisiti di un caregiver venissero banalizzati e sintetizzati in una gentilezza di massima e nel buonsenso. Se guardiamo realisticamente al compito, apparirà abbastanza arduo perfino nei setting che consentono condizioni esemplari di lavoro — che, per altro, sono rarissime, e come abbiamo visto è molto più comune che il personale sia scarsamente sostenuto, sottovalutato e privato di qualunque opportunità di sviluppare il proprio potenziale. Chi assiste in famiglia, da parte sua, svolge la maggior parte del suo lavoro da solo; si assume un compito che è praticamente impossibile eseguire bene nelle condizioni attuali, e non è un compito che un essere umano sia stato «designato» a fare.

In questo capitolo, allora, esamineremo un po' più dettagliatamente che cosa l'assistenza alle persone con demenza richieda al caregiver e quale tipo di sviluppo personale sia necessario. Innanzitutto, sviluppando alcune delle idee presentate nel capitolo 6, analizzeremo il ruolo rivestito dal caregiver nel creare interazioni che aumentano l'essere Persona. Poi passeremo a un argomento meno evidente: quello delle ragioni nascoste che spesso attirano le persone nel lavoro di cura. Sottolineerò che quando queste ragioni vengono «fatte proprie», comprese e integrate, possono diventare una risorsa potente. Ciò ci porterà al tema dell'empatia, importante in tutti i contesti interpersonali ma ancora di più in questo campo, dove chi riceve l'assistenza viene facilmente depersonalizzato.

Infine, esamineremo brevemente la psicologia del profondo del lavoro di cura e metterò a confronto i processi psicodinamici che ostacolano una cura efficace e quelli che la facilitano.

Il ruolo del caregiver nell'interazione

Il primo requisito è ingannevolmente semplice e tuttavia profondo nelle sue implicazioni. Consiste nel fatto che il caregiver sia davvero presente, nel senso di essere psicologicamente disponibile. Nel counseling e nella psicoterapia questa viene chiamata talvolta la «attenzione libera» che si offre: essere presenti con e per un'altra persona senza essere distratti dall'esterno o disturbati dall'interno di sé; percepire l'altro senza le distorsioni, le proiezioni e le reazioni giudicanti che così spesso si verificano in un incontro reale. Dare attenzione libera è abbastanza difficile in qualunque contesto, non di meno si è largamente concordi sul fatto che sia essenziale per svolgere un lavoro psicologico che possa sul serio aiutare e guarire. Alcuni non riescono a dare attenzione libera perché sono presi dall'importanza legata al proprio ruolo professionale. Coloro che hanno molto potere, come i consulenti medici o i dirigenti, sono esposti più degli altri a cadere in questa trappola. Talvolta il problema dipende soprattutto dal mero sovraccarico, nel senso che le richieste immediate alla psiche sono troppo grandi per essere sopportate. Più generalmente, comunque, si fallisce perché si è fortemente guidati dalla propria fragilità, ansia o dolore. Se, come ho suggerito, la demenza attiva alcune paure universali, c'è un problema rilevante qui. Nel linguaggio comune le persone non danno attenzione libera perché sono impediti dal proprio ingombro emozionale. Essere presenti non può essere appreso come una mera tecnica: è necessario affrontare e gestire il peso che ci si porta dentro.

Possedere la capacità di «essere presenti» è un dono per gli altri e una specie di liberazione per se stessi. Significa essere meno turbati dal passato, meno timorosi del futuro, dunque più focalizzati su ciò che è immediatamente a portata di mano. «Essere presenti» implica lasciare andare l'ossessione di *fare*, che spesso danneggia il lavoro di cura, e avere una maggiore capacità semplicemente di *essere*. Naturalmente non libera una persona dal dolore, sia fisico sia mentale, ma può offrire modi migliori di gestire quel dolore. Si tratta di un prerequisito assoluto di una buona assistenza, poiché l'essere presenti è la qualità che sottende qualunque relazione vera e ogni incontro Io-Tu.

Mentre il primo requisito è un modo di essere, ciascuno dei tipi di interazione esaminati nel capitolo 6 (paragrafo *Il positive person work*) implica un modo specifico di fare. Qui ci viene offerto un ulteriore squarcio di quel particolare insieme di risorse necessario per l'assistenza alle persone con demenza.

- *Riconoscimento*. Il caregiver ha un atteggiamento aperto e privo di pregiudizi, libero dalle tendenze a stereotipare o patologizzare, e si incontra con la persona con demenza nella sua unicità.
- *Negoziiazione*. Il caregiver mette da parte qualunque assunzione preconfezionata riguardo a ciò che deve essere fatto, ha il coraggio di chiedere, consultare e ascoltare.
- *Collaborazione*. Ci si astiene deliberatamente dall'uso del potere, quindi da qualunque forma di imposizione e coercizione; viene creato uno «spazio» per consentire alla persona con demenza di contribuire il più pienamente possibile all'azione.
- *Gioco*. Il caregiver è capace di accedere a un modo di essere libero, infantile, creativo.
- *Timaolazione*. La persona con demenza trae piacere dal canale diretto dei sensi; ciò significa che il caregiver è a suo agio con la sua stessa sensualità, non turbata da senso di colpa o inibizioni ansiose.
- *Festeggiamento*. Al di là dei gravami e delle immediate richieste di lavoro, il caregiver è aperto alla gioia ed è grato per il dono della vita.
- *Rilassamento*. Il caregiver è libero di interrompere il lavoro attivo, per un po'. Si identifica positivamente con il bisogno che hanno molte persone con demenza: rallentare il passo e consentire respiro sia al corpo sia alla mente.
- *Validazione*. Il caregiver si spinge al di là del proprio sistema di riferimento, con i suoi numerosi risvolti e preoccupazioni, per avere una comprensione empatica dell'altro; si smorzano gli aspetti cognitivi e si accentua la sensibilità ai sentimenti e alle emozioni.

- *Contenimento*. Quale che sia il malessere che sta provando la persona con demenza, il caregiver rimane totalmente presente; saldo, fiducioso e pronto a rispondere, capace di tollerare le risonanze di tutte le emozioni disturbanti che possono attivarsi nel suo essere.
- *Sussidiare*. Qui entra in gioco un'immaginazione sottile e gentile. Si è pronti a rispondere al gesto fatto da una persona con demenza, senza forzarne il significato, ma condividendo la creazione del significato e permettendo all'azione di accadere.
- *Creazione* (da parte della persona con demenza). Si vede e si riconosce come tale l'azione creativa iniziata dalla persona con demenza. Il caregiver risponde senza assumere il controllo.
- *Dono* (da parte della persona con demenza). Il caregiver è sufficientemente umile da accettare qualunque dono di gentilezza o sostegno offerto dalla persona con demenza, e sufficientemente onesto da riconoscere i suoi propri bisogni. Non c'è posto per l'idea di essere un benefattore o un dispensatore di carità dei tempi andati.

Credo che anche un promemoria così breve sia sufficiente per mostrare che una buona assistenza richiede persone che abbiano avuto uno sviluppo notevole: persone aperte, flessibili, creative, compassionevoli, attente, capaci di stare bene con se stesse. Può anche risultare utile guardare alla questione dalla prospettiva della Analisi Transazionale, e alla sua concezione dei tre stati principali dell'io: genitore (normativo-critico o affettivo), bambino (adattato o libero) e adulto (Stewart e Joines, 1987). Il vecchio stile dell'assistenza alle persone con demenza, e una buona quantità della psicologia sociale maligna che lo accompagnava, si basavano su un caregiver che incarnava il genitore normativo-critico nei confronti della persona con demenza che corrispondeva al bambino adattato. L'assistenza di cui ho fornito un quadro presuppone per lo meno i tipi di transazione mostrati nella tabella 8.1. Sarà opportuno considerare la tabella come evocativa piuttosto che definitiva, poiché la natura dell'interazione, dalla prospettiva dell'Analisi Transazionale, dipenderà moltissimo da quanto gli stati dell'Io delle persone coinvolte siano effettivamente disponibili. Il punto chiave è riconoscere la ricchezza di risorse del caregiver e dell'ecologia dell'assistenza.

Il coinvolgimento diretto, perfino con una persona con demenza, quindi, richiede un'abilità e una consapevolezza straordinarie da parte del caregiver, ma naturalmente questa è solo una parte di quanto è necessario. Nei setting formali ogni membro di un'équipe di assistenza dovrà occuparsi in genere di molte persone, quindi trovare un modo di gestire richieste in competizione fra loro.

TABELLA 8.1
Stati dell'io e assistenza alle persone con demenza

Caregiver	Persona con demenza	Tipo di interazione
Adulto	Adulto	Riconoscimento, negoziazione, collaborazione
Genitore affettuoso	Bambino	Timorazione, facilitazione, contenimento, sussidiare
Bambino	Genitore affettuoso	Dono (da parte della persona con demenza)
Bambino	Bambino	Gioco, festeggiamento, rilassamento, creazione (da parte della persona con demenza)

Vi sono limiti notevoli nell'offrire un'attenzione indivisa faccia a faccia. È facile che sorgano problemi quando non è possibile una soluzione ideale, lasciando il caregiver in preda a un senso di inadeguatezza o di colpa. Ad esempio, può darsi che un membro del personale debba far fronte alla rabbia o alla delusione di un familiare, e ciò risulta particolarmente difficile se quella persona sta proiettando il suo stesso senso di inadeguatezza nel fornire l'assistenza. Può succedere che un membro dell'équipe di assistenza dotato di grande competenza si ritrovi a lavorare con colleghi meno capaci, e che debba talvolta risolvere il caos generato dalla loro inettitudine. Capita che un setting di cura che funzioni bene debba sopportare le conseguenze di errori che si verificano in altre parti del sistema. Sfortunatamente avviene molto spesso che una persona torni da una degenza in ospedale molto scontenta e confusa e che talvolta il deterioramento personale non possa essere recuperato.

Nell'ambito della tradizione culturale britannica, la reazione tipica a simili complessità è quella di ritirarsi in un modo di fronteggiamento altamente cognitivo, «manageriale». Quand'anche tutto questo funzioni, ciò avverrà in un senso molto limitato. Elude molte delle questioni difficili e sopprime numerose informazioni rilevanti, trasmesse attraverso i sentimenti. Le soluzioni che si crede di trovare in questo modo aggiungono inoltre ulteriore peso al carico psicologico di cui sono gravate le persone con demenza. Nelle organizzazioni in cui vi sono ingenti differenze di potere, i problemi irrisolti tendono a essere scaricati verso il basso, su coloro che si trovano alla base della piramide. Idealmente, quindi, i membri di una buona équipe di assistenza saranno aperti alla complessità e non se ne sbarazzeranno con espedienti a breve termine, ma ciò richiede un grado eccezionale di resilienza psicologica.