

DICIOTTO REGOLE PER L'ALZHEIMER

Piccoli e quotidiani consigli che possono diventare chiavi per aprire una relazione, per "cavarsela" in situazioni drammatiche, per sfruttare al meglio le residue potenzialità dei nostri familiari, per evitare conseguenze disastrose: insomma, per ridare dignità piena alle persone con demenza.

Spunto da "La Nebbia nell'anima" di Renato Bottura, Edizioni Guaraldi



1) La fretta: una suppellettile ambivalente del nostro quotidiano. La persona con demenza, invece, non ama la fretta; ama i gesti tranquilli, lunghi, che gli permettono di registrarli con più calma, lui che trova nelle difficoltà mnestiche lo scoglio principale. Ama soprattutto che gli si parli con lentezza, con un tono di voce pacato e chiaro. La rapidità dei gesti, gli strattoni veloci che spesso rasentano una piccola violenza, soprattutto il gridare, lo disorientano. Il nostro caro non riesce a verbalizzare il suo sconcerto, reagendo con inadeguatezza. Parole scandite, un dolce modo di porsi: è questa la prima e fondamentale regola di relazione corretta.

2) La ripetitività: occorre armarsi di grande pazienza nel ripetere a volte fino alla noia le stesse frasi. La ripetitività è un ingrediente indispensabile della comunicazione con la persona con demenza. Essa permette di imprimere di più le tracce mnemoniche, ma soprattutto trasmette sicurezza. La ripetizione delle cose struttura la personalità

e le dà stabilità e sicurezza. I nostri cari vogliono/hanno bisogno, prima di tutto, di sicurezza psicologica. Prepariamoci dunque a ripetere le cose, i nomi semplici con tanta dolcezza da avvolgere noi e loro insieme; lasciamoci prendere da una tenera ripetitività, come un cullarsi calmo e rassicurante.



3) Non sostituirsi: anche nella fase avanzata della malattia c'è sempre uno spazio residuale di gesti compiuti, di piccoli obiettivi realizzabili. Si può sempre educare, insegnare

qualcosa di nuovo, apprendere piccole cose. Non esiste limite neurologico all'apprendimento, non ci sono sbarramenti assoluti all'imparare, dovuti all'età o alla malattia. Se poi prendiamo coscienza che i gesti basilari della vita quotidiana restano fino a fasi avanzate della malattia (la capacità di mangiare da soli si perde solo molto tardi), sostituirsi anticipatamente può essere un errore. E' un errore imboccare se ancora può mangiare da solo, anche se con le mani, anche se in tempi lunghi, anche se si sporca tutto. É un errore non continuare ad accompagnarlo in bagno più volte al giorno ad orari fissi, anche se utilizza il pannolone.



E' un errore vestirlo da capo a piedi quando ancora riesce a mettersi la camicia da solo, anche se sbagliando i bottoni o mettendo le mutande sopra i pantaloni; possiamo insegnargli la sequenza giusta degli indumenti con calma e guidarlo.

4) Proporre scelte piccole e semplici improntate ad una sequenzialità elementare. Occorre spesso rifare tutto il cammino dell'apprendimento dei gesti di base, risvegliando quando possibile, gli schemi fondamentali della persona. "Avanti con questa gamba, poi con questa. Su, forza. Muovi questo braccio poi quest'altro. Piano piano..." Così si può riprendere a camminare, e altro ancora.

Anche disporre gli abiti in modo sequenziale, usare pochi bottoni grandi, preferire una chiusura delle scarpe semplice.

5) Elogiare i piccoli successi. Il rinforzo positivo e la gratificazione sono la modalità classica del comunicare umano.



Esiste una tecnica di psicoriabilitazione per le persone con demenza (la ROT, terapia di orientamento nella realtà) che utilizza continuamente l'elogio: "Brava Paola, così va bene". Questa regola implica anche la sospensione del rinforzo negativo. Se un errore si compie si passa oltre, tacendo e magari distraendo il proprio caro, deviando la sua attenzione su un'altra cosa. Così ogni giorno ci sono cento occasioni di elogi, provate a pensarci!

6) Se subentra la fase aggressiva è molto importante distrarre, evitando possibilmente la discussione e la verbalizzazione dei gesti inopportuni. La persona con demenza non è in grado di concettualizzare quello che ha fatto e questo può aumentare la sua risposta aggressiva. La fase aggressiva non è di tutti. Quando arriva è dura da accettare, ma spesso si riesce a gestirla con alcuni stratagemmi.

7) Stimolare il mantenimento della cura di sé. L'autostima resta sempre un obiettivo antropologico decisivo, anche nei nostri cari: lavarsi, pettinarsi, piacersi, mettersi quell'abito che si indossa nelle feste importanti o che piace. Tutto ciò è importante. Anche loro possono essere piacenti.



8) Attenzione ai pericoli. Scale, tappeti, finestre, farmaci incustoditi, il gas, l'acqua bollente delle pentole... Vigilare è faticoso e pesante, ma indispensabile. A volte piccoli accorgimenti ci soccorrono: modifiche dei rubinetti del gas con sicura incorporata, cancelletti davanti alle scale, farmaci ben nascosti... Ho conosciuto familiari che chiudevano dentro casa il loro caro mentre, per esempio, andavano di corsa a fare la spesa. Eccessivo controllo?

Chissà. Il limite fra la sicurezza e un eccessivo controllo è spesso difficile da tracciare. Ma a volte l'impedire traumi, cadute, ferite anche con qualche provvedimento diventa fondamentale.

9) Accettare le accuse di furto come un fatto tipico della malattia. Frequentemente ci dicono: "Mi hanno rubato il portafoglio, gli occhiali...", ma il giorno dopo non ricordano più nulla.

10) Attenzione alla dentiera, che sia ben posta in bocca, per evitare che il cibo vada di traverso.



11) Accompagnare in bagno il nostro caro a orari fissi, soprattutto prima che vada a letto, dando pochi liquidi nelle ore serali, tenendo se possibile luci basse accese tutta la notte, dalla camera da letto fino al bagno.

12) Stimolare gli interessi, le attività, gli hobbies residui, specie se sono ripetitivi, semplici e manuali. Se anche apparecchia senza i cucchiaini, o con un piatto in meno che c'è di male? Il rimprovero non aiuta. Se il lavoro all'uncinetto non è più possibile potrà avvolgere la matassa di lana.



13) Non trattarlo come un bambino. Certo numerose sono le analogie, le retrocessioni ancestrali, l'arcaizzazione dei gesti, dei riflessi, del comportamento, ma siamo sempre di fronte ad una persona che ha alle spalle una lunghissima storia umana. Questa va rispettata e in parte ricercata.

14) Gli occhiali? Spesso la persona con demenza non esprime più i suoi deficit visivi, che tuttavia restano o possono peggiorare. Di frequente altre problematiche si intersecano e possono peggiorare il quadro di malattia. È indispensabile controllare che le lenti degli occhiali siano pulite.

15) Stesso discorso vale per le protesi acustiche o comunque per la capacità uditiva. La complessità e la co-morbilità fra deterioramento mentale e acuità dell'udito è ancora maggiore. Tali difficoltà possono talvolta aumentare la sospettosità della persona.

"Ma sente quello che vuole lui". "Non parla mai". ecc... Non è forse che tanti nostri giudizi siano un po' superficiali? Succede poi che si accende la radio con una musica dolce e improvvisamente dimostra di sentire bene. E allora? Occorre molta più attenzione.



16) I colori e gli spazi? E' necessario utilizzare riferimenti visibili per lo spazio (nastri alle pareti, colori forti e chiari nel piano, negli ascensori, cartelli alle porte) e per il tempo (grandi orologi, calendari ben leggibili, ad esempio di quelli a strappo quotidiano). E' importante che ci sia una quotidianità condensata di colori semplici e ripetitivi, numeri e riferimenti chiari e ben leggibili.

17) E' intuitivo che lo stimolare un'attività fisica diurna e adeguata resta un architrave fondamentale. E' dimostrato che la persona con demenza beneficia grandemente delle passeggiate guidate. I "due passi" piacciono molto, stimolano a guardarsi attorno, a sentire gli odori degli alberi, a osservare i bimbi che giocano, a godere dei piedi che toccano il prato. In più, facendo così, si possono stancare i nostri cari facilitando una maggior regolarità del ritmo sonno-veglia. Si guida inoltre in modo finalizzato il classico camminare afinalistico. Andiamo a fare la spesa con loro, portiamoli sotto i portici, accompagnamoli alle manifestazioni che ci sono sul territorio, in modo che non perdano contatti e relazioni.



18) L'ultima tappa di questo cammino di relazione, che riassume tutte le altre è questa: ricordiamoci che ogni nostro stato d'animo si trasmette al nostro caro. Se siamo stanchi, se ne accorge. Se siamo distrutti, se ne accorge. Se siamo dolci, nervosi, sorridenti, se ne accorge e così via. Si comporterà di conseguenza, senza ombra di dubbio, anche la persona più compromessa.

