

475. Sul rifiuto del bagno. Sul riconoscere l'io malato.

Testo inviato dal marito della conversante (Milano). La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante, così come è in grado di darlo, e del familiare di riferimento. La trascrizione è fedele, comprese le parole mal formate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome dell'anziano e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o di altre persone e luoghi è stato alterato per rispettarne la privacy. Inviando il testo l'operatore ne autorizza la pubblicazione su www.gruppoanchise.it e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca, purché sia garantita la privacy del conversante.

Il conversante

Costanza è ammalata di Alzheimer da alcuni anni e negli ultimi mesi ha avuto un grave peggioramento.

Il contesto e la conversazione

La conversazione è avvenuta al mattino, quando era assolutamente necessario fare il bagno dopo alcuni giorni di rifiuto. Sono le 10.45 e la sera prima era andata a letto alle 19.15.

Il testo: Già fatto

1. MARITO: Buon giorno amore, ben svegliata, mi dai un bacino? (*si lascia dare un bacino veloce*). Vieni, andiamo a fare colazione e poi ci facciamo un bel bagnetto, ok?
2. COSTANZA: Già fatto.
3. MARITO: Bene, intanto facciamo colazione con i tuoi biscotti, quelli che ti piacciono tanto.

Fa colazione lentamente col tè al latte e i biscotti. Durante la colazione continuiamo a parlare.

4. MARITO: Hai dormito bene, musetto?
5. COSTANZA: Mmh! (*scuote la testa*)
6. MARITO: Oh, oggi, visto che non possiamo uscire di casa proviamo a fare un bel gioco, ti va? Ho comprato del pongo, così, dopo che ci siamo lavati e vestiti ci mettiamo a fare gli artisti e facciamo delle belle sculture, ti va?
7. COSTANZA: Boh (*mi guarda con aria interrogativa*).
8. MARITO: Vedrai, è bello! Con questo qui, si fanno cose belle, si lavora con le mani e si possono fare vasi, animali, facce e tante altre cose belle. Dopo facciamo insieme qualcosa di bello. Prima comincio io, tu mi dici cosa fare e io provo a farlo, poi facciamo il contrario, io ti dico cosa fare e tu lo fai, ti va?
9. COSTANZA: (*farfuglia qualcosa di incomprensibile e fa spallucce*)
10. MARITO: Prima però finisci bene i suoi biscotti col tè, poi andiamo a fare un bel bagnetto caldo. Tu ti godi l'acqua calda e io ti lavo bene tutta, ok?
11. COSTANZA: No!
12. MARITO: Ma come no, prima di vestirci con le cose pulite bisogna lavarsi, altrimenti si sporcano i vestiti e poi puzzano.
13. COSTANZA: (*mi guarda con aria cattiva*) Cretino!

14. MARITO: Va bene dai, adesso finisci il tè... ok, brava, finito tutto! Bene, lascia pure lì la tazza, ci pensiamo noi! Adesso andiamo a togliere la camicia da notte e a farci belli.

Ci trasferiamo in camera e io faccio scendere l'acqua nella vasca.

15. MARITO: Bene, Costanza, adesso togliamo questa camicia che è per la notte.

16. COSTANZA: No!

17. MARITO: Come no? Questa è la camicia da notte, si usa per andare a dormire, adesso è giorno e ci si veste con gli altri vestiti.

18. COSTANZA: *(guarda i vestiti preparati, resta titubante)*

19. MARITO: Ecco amore, vieni, se vuoi ti aiuto io, ti va?

20. COSTANZA: *(si lascia togliere la camicia da notte, ma non la maglietta e i pantaloni della tuta che la sera prima si era assolutamente rifiutata di togliersi)*

21. MARITO: Dai! Se ti togli tutto andiamo nell'acqua bella calda, dove si sta bene!

22. COSTANZA: Eh?!

23. MARITO: Dai, Costanza, vieni!

24. COSTANZA: No!... Già fatto.

25. MARITO: Già fatto? Quando! L'altro giorno sì, ma oggi ancora no! Dai, adesso dobbiamo metterci in ordine, dopo stai meglio, pensa quando poi ti senti pulita e profumata, che bello!

26. COSTANZA: *(arrabbiata)* Stupido!

27. MARITO: Ma dai, vieni, ti aiuto io, va bene? *(mi avvicino per aiutarla a togliere la maglietta, mi prende le mani e conficca forte le unghie nella pelle! Quando fa così devo lasciar perdere perché diventa sempre peggio!)*

Commento (a cura di *Pietro Vigorelli*)

È davvero difficile commentare questa conversazione. Mi sembra che meglio di così non si possa fare. Resto senza parole nel vedere come tanto affetto e tanta "arte" nel saper fare e nel saper scegliere le parole resti senza risultato. È frustrante rendersi conto che non è sufficiente comportarsi nel modo migliore per risolvere i problemi, in particolare quello, inderogabile, dell'igiene. È un problema contro cui molti caregiver si trovano a combattere e a perdere o a essere costretti ad usare la forza.

Quello che in linea di massima consiglierei sarebbe di fare e di dire esattamente quello che il marito ha fatto e ha detto.

Il problema però è tanto importante che non vorrei rassegnarmi.

Provo a fare qualche riflessione e qualche proposta.

Perché Costanza non vuole fare il bagno?

Costanza ci dà subito la risposta, appena prende la parola al turno 2

2.COSTANZA: Già fatto.

io sano e io malato

Costanza è una donna smemorata e disorientata nel tempo (*io malato*): è convinta di averlo già fatto il bagno e quindi non deve farlo di nuovo (*io sano*).

Se vogliamo accogliere l'io sano, riconoscerlo e dialogare con esso, dovremmo semplicemente rassegnarci a non fare il bagno. Ma questo cozza contro la necessità inderogabile di mantenere una corretta igiene.

Allora che fare?

Riconoscere e parlare dell'io malato

In questo caso credo che dovremmo abituarci anche a riconoscere l'*io malato* del nostro caro, a riconoscerlo e a parlarne, a parlare dell'*io malato* con l'*io sano*.

Ho notato che all'inizio della malattia dementigena, quando compaiono i primi disturbi di memoria, il paziente ne è consapevole, è preoccupato, sempre più preoccupato man mano che le dimenticanze si ripetono e arrivano a ostacolare la vita quotidiana e le normali relazioni familiari.

In questi casi anche il caregiver comincia a preoccuparsi, poi si irrita perché non capisce perché il suo caro sia così smemorato e ripetitivo (ci è o ci fa?). Arriva poi il momento in cui si rassegna e cambia strategia: cerca di tranquillizzare. Comincia così la negazione del deficit di memoria e della malattia (succede anche a me di dimenticare; è colpa dell'età; ma dai, non è niente; sta' tranquillo; non è vero, hai la memoria di tutti quante le persone della nostra età). Dal punto di vista dell'Approccio Capacitante, tutte queste risposte che negano la consapevolezza della persona sono incapacitanti.

Sono concepite per fare del bene ma fanno del male.

Anche se nascono dal desiderio di tranquillizzare ottengono risultati opposti e sfavorevoli: disconoscono la persona, la allontanano dalla realtà, la fanno sentire sola e incompresa, contribuiscono a renderla ancor più confusa e disorientata, a perdere la fiducia in se stessi e nel proprio interlocutore.

Credo che fin dalla comparsa dei primi disturbi di memoria (anche se non c'è una diagnosi, anche se nella maggior parte dei casi si tratta di un disturbo banale che non evolverà mai in demenza) sia più conveniente parlare con franchezza, riconoscere la realtà, la smemoratezza, i propri limiti e quelli dell'altro. Mi sembra un atteggiamento opportuno sempre, ancor più in questa situazione.

Come reagisce chi dimentica?

Spesso non abbiamo il coraggio di parlare dei disturbi di memoria con chi ce li ha perché temiamo la sua reazione.

Chi si trova ad essere smemorato certo non è contento, come capita sempre di fronte alle avversità della vita. Personalmente non credo che la contentezza sia lo scopo della mia vita. Preferisco vivere nella consapevolezza, anche nei momenti di avversità.

Tornando alla persona con deficit crescenti di memoria, credo che i tentativi di tranquillizzarla negando i suoi disturbi siano fallimentari e controproducenti. È meglio se parliamo dei suoi disturbi. Dobbiamo essere disponibili a parlarne, dobbiamo ascoltare i suoi timori, condividerli, cercare strategie per far fronte ai deficit, dobbiamo affrontare il problema con chiarezza e realismo.

In qualche caso questo porterà a cercare aiuto in un medico o uno psicologo. Sempre porterà a sentirsi riconosciuto per quello che si è, sentirsi accettato. La persona sarà triste, sì, ma si sentirà dignitoso nella propria consapevolezza e soprattutto conserverà fiducia nel familiare di riferimento.

In questi casi, quando i deficit di memoria si aggravano, osservo che la persona smemorata, di fronte al ricordare diverso del suo caregiver, resta perplesso, ma a causa di una fiducia costruita nel tempo, si fida e si affida a lui, accettando il suo punto di vista (proprio perché è consapevole di essere smemorato).

Gli effetti del riconoscimento dell'io malato

Come ho spiegato sopra, il cammino parte da lontano, da quando compaiono i primi deficit di memoria. Il riconoscimento costante sia dell'*io sano* che dell'*io malato* contribuisce a costruire un rapporto di fiducia che sarà la base dell'alleanza terapeutica quando la situazione, in qualche caso, dovesse peggiorare fino a una demenza di grado severo.

1° Conclusione

Il riconoscimento costante sia dell'*io sano* che dell'*io malato* contribuisce a mantenere più a lungo il legame con la realtà e la fiducia nei familiari. Così facendo, quando i deficit cognitivi ostacolano lo svolgimento degli atti della vita quotidiana (anche il fare il bagno) la persona smemorata più probabilmente si lascerà guidare dal proprio familiare di riferimento.

Proposte e suggerimenti pratici dell'ultima ora

Abbiamo parlato di questa difficile situazione sia durante un Gruppo ABC che durante un incontro di formazione per Conduttori e sono emersi proposte e suggerimenti pratici che possono essere utili, oltre a tutto quello che il marito di Costanza ha già fatto con molta saggezza.

- Provare a familiarizzare la moglie con l'acqua indipendentemente dal fare il bagno. Nella speranza che questo diventi possibile o addirittura, inaspettatamente venga richiesto dalla moglie stessa. Si potrebbe fare un pediluvio, lasciar sguazzare i piedi nell'acqua e giocare a fare gli schizzi. Si potrebbe fare lo stesso con le mani nel lavandino, giocando, schizzando e ridendo.
- Provare a familiarizzare la moglie con la sala da bagno, come un luogo in cui non si va solo per i bisogni e per lavarsi. Per esempio, quando si fanno quattro passi per la casa si può passare anche dentro il bagno. Entrare e uscire con familiarità, senza fare nulla. Si può anche appendere un quadretto per renderlo accogliente, mettere della musica ambientale, accendere un'essenza profumata.
- Un Direttore sanitario ha raccontato che nella sua RSA il bagno è stato trasformato in un'attività con un'impronta più ludica che igienico-sanitaria e che tutti gli ospiti fanno il bagno tutte le mattine. Ovviamente questo richiede del tempo e diventa un'attività, forse la più significativa e divertente della mattina.
Il risveglio avviene naturalmente, ciascuno sceglie i vestiti che vorrà mettersi, poi individualmente viene fatto il bagno. In qualche caso nel box doccia della stanza, con l'acqua che cade dall'alto e l'assistenza di un OSS (all'inizio si bagnava molto, attualmente sono tutti abbastanza esperti per restare quasi asciutti), in altri casi vanno nel bagno assistito con la mezza vasca e il doccia. In tutti i casi la doccia è vissuta piacevolmente, in modo scherzoso, quasi come un gioco un po' buffo. Alcune volte è successo anche di fare la doccia con i vestiti e tutti sono stati egualmente contenti.
- Pensando a un futuro possibile abbiamo anche pensato a una sala doccia comune, come in piscina, dove si può stare seduti o in piedi e godere dell'acqua, del caldo, della novità, dello stare insieme e dove per emulazione tutti si bagnano e si lavano.

Tornando invece al mondo delle parole, quello che ci è più familiare, sono emerse altre osservazioni da cui sono scaturiti consigli interessanti.

- Ci sono casi in cui bisogna fare attenzione a non pronunciare alcune parole che scatenano reazioni avverse. Per esempio è stato raccontato di una signora che appena si nominava la parola *doccia* si agitava e diventava aggressiva e oppositiva. Se invece si diceva *andiamo a farci belli* faceva la doccia tranquillamente. L'operatore capacitante non solo deve imparare a scegliere le parole da dire, ma deve anche individuare quali sono le parole che suscitano reazioni negative e che vanno quindi evitate.
- Nel caso specifico di Costanza con suo marito è stato osservato che c'è un'evidente sproporzione tra le parole dei due: lui parla molto e lei parla poco. Sarebbe opportuno invece riequilibrare la situazione. Come? Si potrebbero fare meno proposte e meno

spiegazioni con le parole e stare piuttosto qualche secondo in silenzio, in ascolto, in attesa, restando sì in relazione, ma anche a tratti senza parole, in silenzio.

Altre riflessioni conclusive

Il problema dell'igiene è uno dei più difficili da affrontare. Da quanto detto sopra, credo che dobbiamo ricordare che

- Spesso la soluzione dei problemi, anche di questo problema, potrebbe venire da lontano, da un diverso modo di parlare e di riconoscere l'anziano fin da quando comincia ad avere disturbi di memoria.
- La pratica dell'igiene, che spesso costituisce un problema assistenziale rilevante, deve essere riconsiderato radicalmente, riguardo a quello che è e come viene fatta. La ricerca del piacere e la giocosità sono più utili che la focalizzazione sull'aspetto igienico.
- Per la soluzione del problema pratico del momento possiamo usare anche un po' di fantasia.
- Ricordiamo sempre che, aldilà della sfortunata contingenza di Costanza e di tante altre situazioni simili, fare un bel bagno caldo è per tutti e da sempre una delle attività (passività) più piacevoli e rasserenanti.