

## Sulla review pubblicata in *Brain Science and Neurosurgery*

Maristella Bellosta

Leggendo la review pubblicata in *Brain Science and Neurosurgery*<sup>1</sup>, dove si riassumono i punti-cardine dell'Approccio Capacitante, sono stata colpita soprattutto da due aspetti.

1. L'occorrenza, nel testo, della parola *felicità* e dei termini collegati (*felice*, etc.). Con mio marito sto seguendo da vicino la fase iniziale della malattia di Alzheimer in un missionario ottantenne, nostro amico da decenni, che qui chiamerò M. come Missionario. Attualmente, dopo decenni in terre lontane e con ruoli di responsabilità, vive in una sorta di RSA per anziani sacerdoti in un Paese dell'UE e i nostri contatti sono per lo più attraverso videochiamate, sebbene non manchino incontri reali, pur rari. Ci siamo chiesti più volte come lavorare contro i suoi momenti di consapevolezza e, dunque, di tristezza, composta e trattenuta, ma percepibile. Leggendo la review vedo che siamo sul cammino di accompagnamento previsto dall'Approccio Capacitante: ascoltare, ascoltare, ascoltare, echeggiare, non fare troppe domande (al momento M. è ancora in grado di interagire bene, ma quando è stanco la fatica emerge in una evidente diminuzione comunicativa), ignorare i deficit – prevalentemente legati a un disorientamento temporale – , etc. Alla fine della videochiamata il sorriso torna sul volto di M. e questa è una grande prova che il metodo funziona bene!

Devo precisare che non mi è difficile assumere questa postura di ascolto. Mi ritrovo con M. a relazionarmi come con mio figlio, rimasto afasico in seguito a un ictus: il contesto è diversissimo, opposto anzi, ma l'attitudine è la medesima. Con una persona affetta da afasia non fluente si ascolta per lo più il silenzio e si attendono con pazienza e attenzione le parole; la stessa pazienza e la stessa attenzione sono richieste nell'ascolto dei discorsi torrentizi di M., per ora generalmente strutturati e comunicativi, nonostante la difficoltà del mezzo tecnologico non consenta l'immediatezza propria della presenza fisica. Sento che M. è felice di essere ascoltato. Ormai conosco a memoria decine di episodi della sua vita: li ho ascoltati ciascuno tante volte, e sempre mi accorgo del piacere vitalizzante che la memoria della sua vita avventurosa genera in lui mentre la rievoca. Avverto il desiderio di coincidere con il "sé" del passato come per puntellarsi contro uno sfaldamento della memoria a breve termine e trovare nel puzzle della vita i pezzi della cornice per poi focalizzare di volta in volta alcune immagini, i dettagli più riconoscibili: è esattamente la stessa tecnica di composizione dei puzzle. M. si fida di noi: l'amicizia, si sa, è *specchio ed ombra*: *specchio* perché non mente (e noi rispondiamo con sincerità alle domande che M. ci pone quando ci parla con grande confidenza della sua malattia), *ombra* perché non si allontana mai. Cerchiamo di onorare l'amicizia che ci lega a M. con questo ascolto che riteniamo arricchente, perché entriamo sulla soglia del mistero di un altro essere umano. Sulla *soglia*: stiamo attenti a non superarla. L'affetto rispettoso è la guida più sicura per non invadere un territorio amico, ma che non è il nostro.

2. Nella review si afferma con forza che l'Approccio Capacitante mira a lavorare sulle *identità molteplici*: è un approccio profondamente differente rispetto ad altre terapie che considerano la persona soltanto come "affetta da demenza", dunque con una mono-identità, cancellando le altre, che sono costitutive del nostro io attuale. La nostra vita ci ha richiesto numerosi ruoli e noi siamo ancora oggi portatori di ogni singolo ruolo. Il vero dramma di chi è affetto dalla malattia di Alzheimer è il misconoscimento delle identità molteplici. Lo vedo in atto quando M. racconta, sempre più spesso, come lo trattano i suoi confratelli: una iperprotezione infantilizzante ("Mi trattano come un bambino e questo mi infastidisce molto!"); una certa malfidenza (non cattiva in sé, ma dagli effetti nefasti) sulle sue capacità: per esempio, i compagni lo ritengono incapace di provvedere a tutte le necessità liturgiche della Messa e gli

chiedono in modo assillante: "Hai preparato tutto?". Lui è ancora perfettamente in grado di provvedere a tutto, e lo dimostra indicando che non manca niente al rito. Immagino che lo dimostri ai confratelli con un po' di stizza, ma con una prevalente amarezza: nel suo campo d'azione, esercitato da più di mezzo secolo, è ancora *totalmente* lucido e adeguato, al punto che, quando nessun altro nella sua comunità ha voglia di andare in qualche parrocchia a fare confessioni o per un funerale, lui si offre e gli altri trovano comodo che ci sia un volontario per certe incombenze. Insomma, *il vero problema per una persona con una malattia cerebrale sono davvero gli altri!* Dirò di più: gli altri diventano i complici più perniciosi della malattia.

Noi trattiamo sempre M. "come M.", mai come un malato: e lui con noi ritrova il sorriso e la sicurezza. I confratelli gli stanno togliendo autonomia giorno dopo giorno, dunque autostima, dunque gioia di vivere. Sentirsi privati della fiducia degli altri è già un essere *tagliati fuori dalla relazione*: e noi *siamo* relazione.

Lo scetticismo diffidente dei confratelli di M. lo indurrà inevitabilmente a costruire dentro di sé il proprio nemico. Con conseguenze negative moltiplicate, immagino. E così si spegne una vita, proprio paradossalmente in un ambiente – quello di una comunità religiosa – in cui la vita è celebrata come manifestazione del divino.

Concludo questa testimonianza con una osservazione. La nostra parola d'ordine con lui è "fiducia": una parola che non a caso ha la radice sanscrita che indica un "nodo": appunto, il nodo della relazione. Senza relazione ci perdiamo tutti: e qui la malattia non c'entra. Siamo noi gli artefici.

<sup>1</sup> Vigorelli P. *The Enabling Approach, an Italian Approach to Persons Living with Dementia*, Brain Science and Neurosurgery vol1(1) Brain Science and Neurosurgery (BSAN) DOI: 10.1875 bsan.2024/001