

## **Alzheimer Fest: la diagnosi di demenza e la sua comunicazione**

*Paola Benetti*, educatrice professionale, Noventa Vicentina

La tappa dell'Alzheimer Fest di Gavirate ha proposto, sabato 7 settembre 2024, una giornata di formazione aperta alla cittadinanza e ai professionisti della cura in cui si è svolta una tavola rotonda per affrontare il tema della diagnosi da diversi punti di vista: dal neurologo, al geriatra, al medico di base, per passare all'avvocato e al neuropsicologo, tutti hanno messo in luce aspetti importanti di comunicazione della diagnosi al malato e ai familiari, consci che non è possibile dare risposte definitive a questa problematica, ma che è essenziale parlarne.

L'ultima parte del mattino, che ero chiamata a condurre io, è stata dedicata al tema della *felicità possibile* dopo la diagnosi, guardando alla vita in famiglia dal punto di vista dell'*ApproccioCapacitante*<sup>®</sup>. Sono stati offerti spunti di riflessione per sottolineare che la malattia non cancella la persona e che è ancora possibile vivere nonostante una diagnosi di demenza.

### **Il workshop sulla “Felicità possibile”**

Gli aspetti trattati al mattino, sono stati poi ripresi nel workshop del pomeriggio *Una felicità possibile? La vita non finisce con la diagnosi. Applicazioni pratiche dell'ApproccioCapacitante*<sup>®</sup> che mi era stato affidato.

Lo spazio era pensato per offrire ai familiari di persone con demenza l'opportunità di ricevere suggerimenti pratici per continuare a vivere un tempo di valore con il proprio caro, nonostante la diagnosi di una malattia che ad oggi risulta inguaribile ma che non deve ostacolare il prendersi cura della persona che ne è affetta e dei familiari che le sono accanto.

L'incontro si è rivelato ricco di sorprese. Mi aspettavo un gruppo di familiari e invece mi sono trovata di fronte ad un signore di mezza età e una decina di 17enni, studenti dell'istituto socio-sanitario locale, impegnati nella giornata dell'Alzheimer Fest con l'obiettivo di conoscere più da vicino il mondo della demenza e ottenere i crediti scolastici.

Ho dovuto subito riorganizzare il mio programma, cercando di utilizzare al meglio le due ore a disposizione per coinvolgere il familiare presente ma anche i ragazzi. Ho scelto di esplicitare il mio modo di procedere fin dall'inizio, perché tutti fossimo consapevoli di quello che avremmo vissuto insieme.

Ho utilizzato la palla come strumento per un'iniziale conoscenza dei presenti e ho chiesto ai ragazzi di condividere una loro conoscenza di persone con problemi di memoria e linguaggio. Ho poi spiegato brevemente i presupposti e gli obiettivi dell'*ApproccioCapacitante*<sup>®</sup>, portando l'attenzione subito dopo al familiare presente, chiedendogli di condividere in gruppo le sue difficoltà con la madre smemorata e disorientata, utilizzando la lavagna a fogli bianchi per la trascrizione della conversazione che aveva creato disagio.

### **L'attenzione al riconoscimento delle emozioni**

La conversazione trascritta alla lavagna era avvenuta in RSA tra madre e figlio (che qui chiamerò Maurizio) e aveva messo in luce i problemi di memoria della signora. Chiedendo notizie del nipote, lei non ricordava di averlo visto il giorno prima e, inoltre, nel momento stesso della conversazione riconosceva il proprio figlio di fronte a sé.

Maurizio, dopo aver riportato la conversazione avuta con la madre, ha subito sottolineato il suo grande disagio e dispiacere per quanto vissuto. A questo punto ho scelto di restare su quanto stava esprimendo per coinvolgere i ragazzi presenti nell'aiutare il familiare in questa situazione. Ho riletto a voce alta i turni della conversazione scritta alla lavagna e ho chiesto ai presenti di individuare le emozioni provate dalla madre di Maurizio a partire dalle parole pronunciate da lei stessa, scrivendole in una colonna. Quanto emerso dai ragazzi sono state parole come *tristezza, rabbia, dispiacere, disagio*.

Successivamente ho chiesto di portare l'attenzione alle parole pronunciate da Maurizio per trovare, anche in queste, le emozioni provate e le ho scritte in una seconda colonna: le parole emerse, facendo riferimento alle sue parole, hanno evidenziato le stesse emozioni della madre.

### **Dalle emozioni alla consapevolezza**

Scegliendo di soffermarmi su questa parte del workshop (dopo questo primo lavoro, abbiamo realizzato la giostra delle risposte possibili e tutti hanno proposto alternative al turno verbale che aveva creato il disagio per Maurizio), ho voluto mettere al centro dell'attenzione quanto emerso dalle parole scritte alla lavagna con tutti i partecipanti, innanzitutto coinvolgendo i ragazzi (sia per tenere alta l'attenzione, sia per renderli protagonisti di un momento di incontro che non era scolastico ma che sarebbe servito come formazione) e, in un secondo tempo tornando al familiare che aveva offerto al gruppo la sua conversazione infelice.

Ho invitato a riflettere sul fatto che le emozioni messe in luce nelle due colonne erano simili e partendo da questo ho sottolineato che:

- anche le persone con demenza provano emozioni come tutti noi;
- le parole sottendono le emozioni provate;
- una persona con demenza non sempre riesce ad esprimere ciò che prova, ma i suoi comportamenti possono aiutarci a comprenderle;
- avere consapevolezza che, attraverso l'attenzione e la scelta delle parole, possiamo migliorare la qualità dell'incontro con la persona smemorata e disorientata è di aiuto a chi se ne prende cura.

Al termine di questo lavoro di gruppo, Maurizio ha condiviso riflessioni importanti:

- mi sono reso conto di aver sbagliato a correggere mia madre quando non ricordava di aver visto il nipote e non riconosceva me come figlio;
- non avevo colto la tristezza che ha provato lei durante la conversazione;
- ho capito che in un'altra occasione potrò scegliere parole nuove;
- i ragazzi hanno colto aspetti che io non avevo colto di ciò che è avvenuto e ne farò tesoro.

Quanto scritto è stato solo una parte delle due ore condivise con i partecipanti al workshop, ma ha dato modo di far conoscere alcuni Passi del metodo ABC:

2° Passo NON CORREGGERE

4° Passo ASCOLTARE

8° Passo RICONOSCERE LE EMOZIONI

### **Conclusione**

Un incontro formativo così particolare mi ha permesso di osservare la capacità dei ragazzi di cogliere fin da subito gli obiettivi del workshop e la possibilità, anche in questo contesto, di un lavoro concreto in gruppo per aiutare il familiare in difficoltà.

Siamo partiti dal disagio di Maurizio e abbiamo scoperto insieme strumenti e parole nuove da utilizzare ogni giorno, anche per tentativi, facendo attenzione ai risultati. Il metodo formativo capacitante, ancora una volta, ha dimostrato la sua validità nel creare consapevolezza e mostrare le modalità pratiche per ottenere un tempo di benessere tra chi si prende cura e chi convive con la malattia.