

Recepiamo alcuni brani interessanti del libro "Una sfida morale alla malattia di Alzheimer" di Stephen G. Post (Johns Hopkins University Press, 2000).

Anch'egli propugna l'approccio "protetico" e lo pervade di un senso di spiritualità che ci piace.

Ho conosciuto un anziano, affetto da demenza avanzata, che non parlava se non quando gli si metteva in mano un rosario e qualcuno cominciava a recitare l'Ave Maria. Allora sorprendentemente andava avanti da solo per l'intero rosario, dicendo in ordine ogni preghiera. Ritengo che la frammentazione della personalità, causata dal deterioramento mentale, richieda anche un "rammendo" spirituale. È possibile che le persone dementi possano essere arricchite spiritualmente, anche quando dimorano nelle profondità della loro patologia? Penso che ci sia un fine nel dominio della demenza, anche se misterioso, che si estende a quei caregiver che, in una creatività spirituale eccezionale, lavorano con altruismo con le capacità conservate dei

loro cari. Infatti, il loro amore fornisce una specie di grazia perché è spesso sostenuto dalla fede per un fine più alto. I caregiver possono imparare nel loro difficile lavoro che le persone dementi non sono così diverse da tutti noi: esse hanno bisogno di essere amate, rispettate, stimolate in ogni modo; di sentirsi sicure, di partecipare ad attività, e di trovare momenti di gioia nell'abbondanza della bellezza naturale. L'immersione del caregiver in quella che potremmo chiamare "la cultura della demenza" può portare alla luce le complicate esperienze emotive e relazionali dei malati, come l'asserzione della volontà o del desiderio di solito sotto forma di dissenso, ma anche in forma positiva come abilità ad esprimere i propri affetti. Vi può anche essere innesco a un contatto sociale: ad esempio un malato ha un piccolo cane-gioiattolo che per lui è un tesoro; oppure citiamo il caso di una donna che cammina avanti e indietro nella casa di riposo, senza socializzare, ma quando qualcuno la saluta gli dà un bacio sulla guancia e continua il suo wandering. Vi è grande apprezzamento per piante e animali e ciò ha portato alcune case di cura a costruire il così detto "Eden alternativo": un ambiente naturalistico con amichevoli esseri domestici.

Quando memoria individuale e razionalità vengono a mancare, la qualità di vita nelle comunità resta tuttavia un obiettivo morale, ma anche pratico. Proprio come un arto mancante può essere in qualche modo sostituito da una protesi, così una affettuosa assistenza della famiglia, o della casa di cura, o della parrocchia può diventare protesa nei riguardi della perdita della fluidità di parola e di pensiero. Ma, mentre aumentano sempre più coloro che si trovano nella necessità di fornire questo supporto protesico a genitori, parenti o amici malati, il ricordare che essi non sono inferiori ad altre persone può costituire una sfida. Le persone con disabilità cognitive necessitano del senso di sicurezza e di pace che crea l'amore; l'assistenza deve dunque fornire loro un'attenzione che riveli ad ognuno il proprio valore. Dobbiamo mettere da parte l'asserzione distorta che il valore, la dignità e lo status di un essere umano dipendono interamente dalla capacità cognitiva. Dobbiamo invece sviluppare una concezione di personalità che tiene conto delle capacità emotive, relazionali, simboliche e anche spirituali della persona. Viviamo in una cultura dominata da elevate aspettative di razionalismo, chiarezza di mente e produttività, e così quando ad un nostro caro viene diagnosticata la demenza, la nostra reazione è probabilmente di disperazione. La demenza è un affronto ai nostri valori di ipercognizione e produttività economica.

Una conoscente mi ha scritto dopo la morte del padre malato di Alzheimer: "Guardando indietro negli anni, comprendiamo che abbiamo fatto bene alcune cose e non troppo bene altre. Realizziamo che i momenti sono stati spesso difficili, ma che ci sono stati anche momenti belli: quando vedevamo il suo viso illuminarsi mentre entravamo nella sua stanza; quando lo vedevamo sorridere, o godere della musica o di qualche altra attività; quando lo abbracciavamo e quando lo osservavamo dormire tranquillo dopo ore di agitazione; quando lo abbiamo sentito dire "Anch'io vi voglio bene" o, quando non è stato più in grado di parlare, nel vedere l'affetto nei suoi occhi mentre stringeva forte la nostra mano! Sì, questi e altri ricordi ci sono cari. Parecchie persone ci hanno detto quanto egli abbia influito positivamente sulle loro vite, nonostante la sua malattia. Siamo convinti che i malati di Alzheimer sentano e perfino comprendano molto più di quanto ci rendiamo conto. Noi crediamo che essi non perdano mai il loro bisogno di amore."

Come possiamo in pratica trasmettere loro il nostro amore? In quanto caregiver, dovremmo continuare a parlare, anche con i malati nello stadio di demenza più grave, chiamandoli per nome e aspettandoci una risposta, che alle volte sorprendentemente potrebbe arrivare. Dovremmo parlare loro con voce calma e calda, con una espressione gioiosa sul viso, curvandoci per stabilire un contatto visivo, comunicando con loro piuttosto che intorno a loro. Soprattutto possiamo confermare il loro "essere" nel mondo, nonostante quanto possa sembrare sminuito. Non siamo obbligati a riorientarli nella nostra realtà, ma siamo obbligati ad essere una presenza attenta nella loro realtà.