

Quaderno Anchise n. 4

**Demenza:
la cura centrata sulla persona
è possibile?**

Pietro Vigorelli

con saggi introduttivi di
Leo Nahon
Susana González Ramirez

e contributi di *Roberto Amico, Donatella Basso, Emanuela Botticchio, Arianna Cocco, Dario Ferrario, Angelo Forti, Marina Gallo, Monica Gandelli, Elena Giachetti, Alberto Latorre, Monica Rita Martini, Giuseppina Massi, Anna Mokrsanska, Ilaria Pacifico, Alessandra Sau, Stefano Serenthà, Simona Sertorio.*

1.2. Che cosa significa essere persona?

Che cos'è una persona? Che cosa significa essere persona? Che cosa qualifica un essere umano come persona?

Dopo aver affrontato la questione in termini personali, qui l'affrontiamo in termini più generali, diciamo teorici, pur essendo consapevoli che nel nostro contesto formativo anche la riflessione teorica vuole restare strettamente correlata con l'esperienza e con il sentire personale.

Anche in questo caso il quadro che ne è uscito è molto ricco; il profilo dell'essere persona, gli attributi della persona sono numerosi e contribuiscono a conferire allo status di *persona* molto valore.

La ricchezza delle risposte date alle prime due domande è evidente, ma proprio per questo è anche imbarazzante perché pone un nuovo problema di cui parlerò nel Capitolo 2.

1.2.1. Diventare, essere e rimanere persona Alberto

Latorre

Il sostantivo *persona* deriva dal vocabolo latino *persona*, a sua volta dal greco *prosopon*, termini che letteralmente significano *maschera (teatrale)*, vale a dire la *maschera* che gli attori nel teatro antico, greco e latino, indossavano – tanto nelle tragedie, quanto nelle commedie e nei drammi satireschi –, per essere ben riconoscibili dal pubblico come *personaggi* distinti gli uni dagli altri e soprattutto dal coro i cui attori viceversa indossavano tutti la medesima maschera.

Inoltre, il sostantivo latino *persona* condivide la radice con il verbo *personare*, che significa *risuonare, echeggiare*, in quanto la maschera, oltre che rendere distinguibile il viso del personaggio, fungeva da megafono, ovvero rafforzava il suono e il volume della voce caratterizzandola rispetto a quelle degli altri personaggi e del

coro che invece recitava le proprie parti in modo appunto corale. Attraverso questa ricostruzione etimologica si può pertanto risalire ad alcune caratteristiche della *persona*: essa è visivamente e acusticamente riconoscibile, ha una storia da raccontare, si trova sul palco, ovvero è protagonista della vicenda che la riguarda, suscita negli spettatori delle reazioni che vanno dal pianto, alla risata, passando per la compassione (*cum+patior* soffrire insieme), l'immedesimazione nell'eroe, la catarsi e la gioia.

Nel teatro della vita

Fuor di metafora, si può dire che, nel gran teatro della vita, essere una *persona* significa avere un *volto che rende distinguibili dagli altri*, ovvero unici, avere la possibilità di *far udire la propria voce*, avere una *storia da raccontare, essere protagonisti*, attori della propria vita e infine *suscitare reazioni* negli altri, ovvero – come direbbe Max Weber – esercitare un'azione sociale, vale a dire produrre dei mutamenti nel mondo, nella società, nelle persone¹.

Avere un volto, una voce, una storia da raccontare, essere protagonisti della propria vita, sono *condizioni esistenziali* necessarie per poter essere *persona*, ma non sufficienti, in quanto esse diventano effettive solo nel momento in cui vi sono degli *spettatori* che sono disposti a riconoscere questa unicità, ad ascoltarla e a farsi commuovere (*cum+moveo*, letteralmente *muovere insieme*, in senso lato *influire, provocare* con valore di *produrre degli effetti*), ossia a essere modificati dall'azione dell'altro. In altri termini *essere persona* si concretizza nel momento in cui il mondo attorno a se stessi, a partire dalle persone, è modificato dalla propria presenza e dalle proprie azioni. Nel teatro antico, infatti, gli *spettatori* (dal latino *spectare*, vale a dire *guardare, osservare, contemplare, mirare, considerare, badare, tenere conto, essere rivolto*) avevano un ruolo tutt'altro che passivo. Essi partecipavano alle vicende narrate: erano il loro sguardo, il loro ascolto, la loro compassione che consentivano il

¹ L'Approccio capacitante definisce la capacità di produrre cambiamenti nel mondo come *effettività*.

riconoscimento e con esso il costituirsi del senso e del significato della vicenda narrata, fosse stata una tragedia o una commedia.

Nella Casa per anziani

Le persone che perdono la propria autonomia, prima a seguito di una malattia, successivamente a seguito dell'inserimento all'interno di una casa per anziani, subiscono una profonda *frattura esistenziale* nel tessuto della propria vita a partire dalla possibilità di essere attori protagonisti della propria vicenda e della capacità di produrre eventi. Capacità, quest'ultima, che non a caso tanto a livello ontogenetico², quanto a livello filogenetico³, caratterizza il costituirsi, il divenire *persona*.

Tuttavia, la malattia, ancora prima che l'inserimento in una Casa per anziani, non si limita a intaccare la *condizione esistenziale di produrre eventi*, ma si insinua in altre *condizioni esistenziali dell'essere persona*. Basti pensare a come, per esempio, le demenze pregiudichino progressivamente in maniera concreta e irreversibile la possibilità di *far udire la propria voce*, di *raccontare la propria storia*. Oppure di come intacchino profondamente la possibilità di *essere riconosciuti* non tanto e solo ancora come *persone* con i propri desideri, le proprie paure, le proprie emozioni, i propri gusti⁴, ma come le stesse persone di prima. Di solito, infatti,

² In psicologia evolutiva, si ritiene che il bambino cominci a rendersi conto di esistere nel momento in cui si accorge che è in grado di modificare l'ambiente che lo circonda, per esempio producendo dei rumori battendo le mani o degli oggetti tra di loro, vedendo la madre accorrere a seguito di un suo pianto, ecc.

³ Si pensi emblematicamente alla celeberrima sequenza iniziale del capolavoro di Stanley Kubrik *2001: odissea nello spazio* nella quale il cammino dell'umanità comincia nel momento in cui un primate si rende conto che battendo un osso contro un altro produce dei cambiamenti attorno a sé.

⁴ Si è portati in maniera irreflessa a pensare che desideri, paure, comportamenti, stati d'animo delle *persone* affette da demenza siano frutto della malattia, piuttosto che del loro essere *persone*, ovvero – per esempio – si imputa la causa dell'agitazione di un anziano smemorato alla malattia.

si è portati a considerare solo l'agnosia degli anziani smemorati che non sono più in grado di riconoscere i propri cari, mentre ci si dimentica che essi stessi, gli anziani smemorati, a seguito del peggioramento della malattia, diventano irricognoscibili agli occhi dei propri familiari: "Mia madre prima non era così!"; "Non la riconosco!"; "Non sembra più lei!"

In questo senso, l'inserimento in una casa per anziani amplifica questa *frattura esistenziale*, a partire proprio dal riconoscimento dell'unicità del *volto della persona*. L'istituzionalizzazione di un anziano, nel tentativo di garantire a tutti gli stessi diritti e di soddisfare i bisogni di tutti, finisce troppo spesso per rendere tutte le *persone* uguali, indistinte come i coreuti, ossia i membri del coro nel teatro antico, che camminavano e si muovevano tutti insieme all'unisono.

Concretamente, capita spesso che quanti lavorino nelle RSA – dai medici agli operatori – quelli che dovrebbero essere gli *spettatori* nell'accezione di cui sopra, spesso siano di corsa, non abbiano tempo per ascoltare, non guardino o guardino distattamente la *persona* che assistono mentre la curano, la visitano, la lavano, la imboccano, mentre camminano tra i reparti, i corridoi, le stanze. L'organizzazione del lavoro produce perciò nell'anziano inserito un'ulteriore riduzione della capacità di produrre eventi e di *far sentire la propria voce*, a partire dalla possibilità di *contrattare e decidere rispetto alle cose che lo riguardano*, ma anche di *parlare e comunicare*, di poter *raccontare la propria storia*, che nel quotidiano spesso si traduce nella possibilità di *esprimere le proprie emozioni come e quando emergono*.

Così la *persona* già messa a dura prova dalla malattia, finisce per essere svuotata del suo *essere persona* dallo sguardo indifferente, che non riconosce, che non compartecipa, che non tocca, che la rende oggetto all'altro, da un ascolto superficiale, frettoloso, che

piuttosto che a eventi che avrebbero indispettito e fatto innervosire qualunque *persona sana*.

non accoglie, che non legittima, che rende l'altro una delle tante cose da fare⁵.

Dal non riconoscimento dell'altro al non riconoscimento di se stesso

In questa dinamica, tuttavia, lo stesso operatore diviene oggetto a se stesso. Non riconoscere nell'altro il suo essere *persona* significa non riconoscere a se stessi il proprio essere *persona*. Quando, come operatori presi dalla fretta, dal carico di lavoro, dalle mille cose da fare, non si riconosce nel malato il suo essere *persona* (lo si guarda di sfuggita, non lo si ascolta, non lo si informa, non lo si saluta, non ci si presenta, non lo si chiama per nome o lo si fa in modo spiccio e sbrigativo), ci si considera un ingranaggio dell'organizzazione, riducendo pertanto anche se stessi a oggetto. Quando presi dal proprio ruolo ci si convince che il proprio lavoro non consista – per esempio – nel farsi carico delle paure della *persona*, dei suoi desideri, dei suoi familiari, non solo si riduce l'altro al ruolo di malato ma si riduce se stessi al proprio ruolo professionale dimenticando la ricchezza del proprio essere *persona*. Il rischio a lungo andare di tale riduzione di sé a ingranaggio dell'organizzazione, a ruolo professionale, è l'alienazione (in latino *alienatio*, ovvero *trasferimento di proprietà, rottura, distacco, follia*), ovvero *l'essere altrove, l'essere altro da sé*. Paradossalmente, riconoscere innanzitutto la *persona* nella *persona malata* che si cura e che si assiste significa riconoscere se stessi come *persone*.

Lo spettatore, pur nel rispetto del proprio ruolo, non era indifferente, partecipava alla rappresentazione nei termini sopra descritti. Non a caso nell'antica Grecia quanti non si recavano a teatro – e giova ricordarlo che vi erano ammessi anche gli schiavi in quanto si trattava di un rito che rafforzava i vincoli identitari e di

⁵ Non è certo l'intenzione dell'operatore (ma in una comunicazione ciò che conta non è l'intenzione, bensì l'effetto), tuttavia una delle frasi fatte con cui spesso ci si congeda da un anziano richiestivo – “Adesso vado perché ho altre cose da fare” – di fatto comunica all'altro che lui è una delle tante cose da fare. Se per di più è accompagnata da un tono sbrigativo lascia intendere che lui per di più non è nemmeno tra le cose più importanti.

comunità – erano chiamati *idioti*, termine che (in greco *idiotes*) designava coloro che vivevano una vita senza legami con gli altri, che ignoravano che per essere *persone* bisogna *riconoscersi reciprocamente come persone*⁶.

⁶ Hegel sosteneva che un'autocoscienza coglie se stessa solo in relazione con un'altra autocoscienza. A ben vedere, la stessa venuta al mondo di un essere umano avviene a partire da una relazione tra due persone.