

Il malato di Alzheimer

NELL'ASSISTENZA AL MALATO DI ALZHEIMER ESISTE UN FILO CONDUTTORE CHE ATTRAVERSA, FAVORISCE E TALVOLTA OSTACOLA L'INCONTRO FRA I VARI ATTORI CHE INTERVENGONO. È RAPPRESENTATO DALLE DIMENSIONI MENO VISIBILI, MA NON PER QUESTO MENO FONDAMENTALI, DEL "PRENDERSI CURA": LA RELAZIONE, IL CONTATTO, LE EMOZIONI.

Luciana Quaia,¹ Psicologa
Consulente presso i Nuclei Alzheimer e i
Centri Diurni di alcune Rsa della provincia
di Como

Inizia oggi a essere più diffusa la conoscenza della malattia di Alzheimer. Nella ricerca clinica sono stati compiuti molti passi in avanti per il miglioramento delle indagini diagnostiche e per la proposizione di terapie farmacologiche che, sia pur per un tempo limitato, cercano di rallentare la progressione della patologia. L'attenzione è ora rivolta a identificare l'efficacia dei cosiddetti "interventi riabilitativi" nella riduzione dei disturbi del comportamento e nell'apertura di nuovi orizzonti di cura in una malattia che ancora riscuote radicate convinzioni rinunciarie.

Le riflessioni che seguono derivano da cinque anni di esperienza di lavoro a contatto con i malati di Alzheimer, i loro familiari, gli operatori assistenziali, gli operatori di diversi orientamenti professionali che si occupano di interventi riabilitativi. In particolare, per questi ultimi, me compresa, rappresenta una sfida aperta l'applicazione di modalità, pratiche, approcci finalizzati a produrre benefici nella qualità della vita del malato di Alzheimer. In effetti, si è ancora lontani da una sistematica proposizione di trattamenti psicosociali specifici a questo tipo di malati nei diversi luoghi della sua cura, e di questi trattamenti solo pochi sono stati sottoposti a rigorosi studi di ricerca.

Ma non è questo il tema su cui intendo soffermarmi. Desidero invece focalizzare la mia attenzione su una zona più in ombra, ma altrettanto importante per orientare "le azioni" del lavoro di cura. Si tratta di quel denominatore comune o filo conduttore che attraversa, favorisce e talvolta ostacola l'incontro fra i vari attori che intervengono nell'assistenza al malato di Alzheimer, quel filo rappresentato dal-

le dimensioni meno visibili, ma non per questo meno fondamentali, del "prendersi cura": la relazione, il contatto, le emozioni.

L'OPERATORE, IL MALATO DI ALZHEIMER E LA PRESA IN CARICO

Spesso, nelle istituzioni, l'incontro con i bisogni della persona affetta da Alzheimer assorbe l'operatore nell'urgenza di fornire una risposta veloce e concreta, determinata quindi da un'azione, un comportamento, un "saper fare" che, in qualche misura, trasmettono la sicurezza dell'essere intervenuti, di aver prodotto qualche cosa di visibile e quantificabile.

In tal senso la tecnica, il metodo, lo strumento diventano significativi e riducono l'ansia dell'operatore che deve gestire la problematicità sempre nuova ed imprevedibile del paziente. Il tecnicismo cioè cerca di razionalizzare quel turbamento più profondo, quell'intimo affanno di "non saper bene che cosa fare" o "dell'essere angosciati" quando si è a contatto col malato di Alzheimer.

In un bell'articolo di Franca Olivetti Manoukian intitolato "L'operatore sociale leggero", l'autrice identifica nell'atto della presa in carico il lavoro più impegnativo che viene effettuato con gli utenti nei servizi. Nella considerazione del termine "carico", l'autrice ravvisa il duplice significato di sostantivo e di aggettivo, da cui "carico" inteso come onere costituito dall'utente stesso, e "essere caricato (nel senso di entusiasmato)" inteso come spinta motivazionale che spinge l'operatore ad esercitare la professione di aiuto. Questa interpretazione mi ha evocato l'immagine di due personaggi mitolo-

gici: Sisifo e Icaro.

Narra il mito che Sisifo, re di Corinto, fu uomo sleale e imbroglione e per i suoi raggiri venne punito dagli dei con una punizione eterna: sospingere continuamente sull'irta china di un monte un pesante masso, il quale, appena arrivato alla cima, scivolava di nuovo a valle.

Il secondo mito racconta che Dedalo e Icaro rimasero prigionieri nel labirinto fino a quando Dedalo fabbricò per sé e il figlio delle ali che, con apposita cera, si attaccarono alle spalle per fuggire. La raccomandazione verso Icaro fu quella di non alzarsi troppo alto nel cielo, poiché il calore del sole avrebbe potuto sciogliere la cera. La raccomandazione non fu rispettata e Icaro precipitò.

Mi pare che i due personaggi rappresentino simbolicamente i significati del "carico" sopra specificati: Sisifo impegnato nella fatica di spingere un peso che sistematicamente ritorna al punto di partenza ci richiama l'idea di un carico (l'utente) verso il quale gli sforzi della cura possono sembrare inutili, giacché la malattia continua ineluttabilmente la sua progressione.

Icaro, invece, perde i propri limiti e non resta aderente al principio di realtà, sfida l'impossibile e sacrifica quindi la sua stessa esistenza. In tal senso, l'"essere carico o entusiasmato" può costituire per l'operatore il pericoloso rischio del coinvolgimento eccessivo o della proiezione di una propria immagine salvifica pronta a sfidare anche l'evidenza del declino del malato assistito.

L'operatore-Sisifo pertanto può contrastare il sentimento dell'inutilità della sua azione facendo ricorso alle tecniche, misurando i risultati, chiudendosi nel compartimento stagno della sua professionalità e delimitando una debita distanza che lo porterà a non occuparsi più dell'utente poiché "ormai non c'è più niente da fare".

Viceversa, l'operatore-Icaro tenderà a rimuovere il declino e a sopravvalutare o a mal interpretare le risposte del malato, mettendo in primo piano la propria capacità di lettura e annullando quel confine che consente di avere una visione equilibrata e realistica delle condizioni del malato.

Se associamo l'"essere" al "fare", potremo avere un operatore Sisifo emotivamente distaccato, disinteressato, poco propenso o riluttante a relazionarsi col malato di Alzheimer e un

Note

¹ Il presente articolo è frutto della relazione presentata dall'autrice al seminario "Approccio assistenziale e riabilitativo nella malattia di Alzheimer" tenuto a Milano il 18 novembre 2000 e organizzato dalla rivista *Riabilitazione Oggi*.

operatore Icaro ipercoinvolto e così pervaso dalla relazione da non riuscire più ad essere obiettivo, correndo il rischio di trasformare l'intervento in una sorta di accanimento terapeutico.

Ovviamente si tratta di rappresentazioni polarizzate che però aiutano a riflettere sui termini della relazione e delle implicazioni emotive che essa comporta.

Il contatto col malato di Alzheimer richiede all'operatore una disponibilità alla seduzione (nel senso etimologico del termine "seducere" = sviare, da se (d) = via e ducere = condurre), ovvero la possibilità di lasciarsi condurre in una direzione che può essere diversa dalla strada maestra e, contemporaneamente, la capacità di non scivolare sugli ostacoli posti dalla nuova via intrapresa.

Rappresentarsi al malato di Alzheimer vuol dire imparare a distinguere i sintomi e le conseguenze della malattia (cambiamenti nella cognitivtà che portano all'incapacità di poter svolgere una vita autonoma) dalle risposte emotive (ansietà, irritabilità, depressione, rabbia, frustrazione) che il malato può esprimere verso le proprie perdite. Occorre saper rispettare queste manifestazioni emotive che spesso scatenano la paura negli operatori perché non sanno dare loro una spiegazione. Per cercare questa spiegazione può essere necessario un processo di immedesimazione, ovvero imparare a calarsi nei sentimenti del malato, saper guardare con i suoi occhi, saper sentire da dove nasce la paura. Ma è anche importante non perdere se stessi dentro l'altro. Ecco perché è indispensabile dosare conoscenza (razionalità) e sentimento (anima).

MODALITÀ DI APPROCCIO: CAPIRE, CAPIRSI, FARSI CAPIRE

Cerchiamo di analizzare le modalità più adeguate che possono aiutare l'operatore a raggiungere una soddisfacente congiunzione tra azione comportamentale e relazione e ad evitare la polarizzazione negativa della percezione del "carico", pericolosamente vicina al rischio del *burn-out*.

Conoscere/osservare

La cura rivolta al malato di Alzheimer non può prescindere da un'adeguata conoscenza della malattia stessa e delle fasi del suo decorso.

Data come premessa necessaria che l'operatore sociale professionalmente impegnato in questo settore acquisisca una formazione e un aggiornamento costante per verificare lo sviluppo e l'e-

voluzione degli interventi terapeutici possibili, occorre sottolineare l'importanza di una conoscenza della storia personale del paziente e di una comunicazione circolare e interdisciplinare all'interno dell'equipe di lavoro.

Le osservazioni raccolte dall'intero gruppo di lavoro, infatti, permettono realisticamente di ottenere un quadro aggiornato sullo stato mentale e funzionale del malato e di integrare con informazioni utili (attività professionale svolta dal paziente, scolarità, aneddoti familiari, hobbies, interessi, attitudini, capacità residue nello svolgimento delle attività quotidiane) l'intervento terapeutico effettuato dalle singole professionalità.

Un deterrente alla continuazione delle varie tecniche riabilitative può derivare dalla presenza di disturbi del comportamento nel malato, tali da compromettere la relazione a due (operatore/utente) o una serena convivenza nel caso dell'attivazione di un piccolo gruppo di ospiti. È necessario ricordare che il comportamento definito disturbante è spesso l'unica forma di comunicazione che il malato riesce a proporre per esprimere un suo disagio o un suo bisogno. Primario quindi imparare a osservare "con metodo": frequenza, luogo e durata del comportamento problematico sono importanti per cercare di definirne la causa, così come l'osservazione delle relazioni fra il malato e gli altri ospiti o persone del reparto e delle sue condizioni fisiche e psichiche.

Comunicare

Comunicare è per l'essere umano, come per tutti gli esseri viventi, un bisogno fondamentale. La comunicazione può essere intesa come un processo tra due soggetti che, coinvolti in una situazione comune, si trasmettono significati.

Nel malato di Alzheimer la capacità di organizzare frasi in un discorso fornito di significato viene a cessare con la progressione della patologia. Verbalizzazione, scambio, codifica e decodifica dei messaggi inviati e ricevuti non potranno più rappresentare la modalità tramite cui gli individui interagiscono tra loro. Ciò però non significa che diventi impossibile trovare altre forme valide di comunicazione. Come afferma Watzlawick "Ogni comportamento è comunicazione. È impossibile non avere un comportamento. Quindi è impossibile non comunicare".

Diamo come presupposto che la funzione principale di ogni persona che accosta un malato di Alzheimer è quella di trasmettere protezione, sicurezza

e serenità e vediamo come questo scopo può essere raggiunto attraverso i vari livelli della comunicazione: modalità verbale, modalità para-verbale, l'insieme dei segni che accompagnano il linguaggio convenzionale (orientamento dello sguardo, espressioni del volto, gestualità, movimento del corpo, postura, distanza).

Modalità verbale

Anche in presenza di un grado avanzato della malattia, la comunicazione verbale non va interrotta, ma riformulata sulla base delle difficoltà dell'interlocutore. Ecco alcune indicazioni:

- è importante verificare innanzi tutto che il contesto ambientale non presenti eccessivi "rumori" che potrebbero interferire nella già complessa ricezione da parte del malato;
- il linguaggio verbale deve utilizzare frasi brevi, precise, composte da parole semplici e chiare. Frasi complesse, descrizioni dettagliate, uso di pronomi personali, ricorso a verbi nei tempi passato, congiuntivo, condizionale, futuro, disorientano e confondono ancor più il malato;
- quando si pone una domanda, non bisogna pretendere una risposta immediata: spesso il tempo per rielaborare una risposta, anche parziale, può essere lungo. Porre inoltre una domanda per volta e se si presenta la necessità di riformularla, ripeterla con le stesse parole;
- anche nel caso il linguaggio sia gravemente compromesso, non tralasciare di offrire informazioni su ciò che si sta per fare. La comprensione potrebbe essere agevolata se si utilizzano oggetti o segnali inerenti alla conversazione ("hai sete?" accompagnare la domanda mostrando anche la bottiglia dell'acqua);
- evitare espressioni di rifiuto o posizioni simmetriche (si intende con questa espressione l'affermazione della propria reciproca uguaglianza) "mi hai portato via il vestito!" Risposta: "ma no, cosa dici, è nel tuo armadio". La percezione del malato può essere distorta o disturbata da forme di delirio. Convincerlo che la sua realtà non esiste o insistere per correggere un comportamento non conforme significa indurre modificazioni umorali anche rilevanti;
- "inventare nuovi linguaggi": il canto, il dialetto, il suono onomatopeico, alcune parole straniere (in base alla provenienza geografica del malato) costituiscono forme alternative ma efficaci di rapporto;
- accertarsi che esista coerenza tra il significato verbale e la comunicazione

corporea o para-verbale poiché sono queste due ultime forme che acquistano maggiore veridicità.

Modalità para-verbale

Per para-verbale o fenomeno paralinguistico si intende l'insieme delle caratteristiche sonore possedute dalla voce:

- tono (acuto-grave);
- tempo (velocità-lentezza-pausa);
- timbro (grave-squillante-nasale);
- volume (alto-basso).

Queste caratteristiche, unitamente ai segni non verbali sopra definiti (espressione visiva, gesti, postura, ecc.) rivestono un ruolo vitale ai fini dello stabilire una relazione positiva e rassicurante con il malato. Per comunicare efficacemente con lui occorre impiegare tutti i canali sensoriali possibili: la vicinanza, un tono dolce e pacato, un gesto o un movimento, un'espressione serena, un buon profumo...

La comunicazione non verbale è correlata alla manifestazione delle emozioni, dei sentimenti, di tutto ciò che si "nasconde" dietro il significato delle parole. È il linguaggio universale che ogni persona è in grado di afferrare e comprendere al di là delle capacità cognitive possedute. Ecco perché con il malato di Alzheimer diventa essenziale concentrare lo sforzo su questa forma di comunicazione: il volume della voce dovrà essere moderato, poiché un volume troppo alto può essere facilmente associato ad un sentimento di rabbia o aggressività; l'espressione del volto distesa da un sorriso potrà favorire un clima rilassante; una gestualità rassicurante, comprensibile, che offra uno stimolo imitativo, unitamente a movimenti non bruschi permetterà al malato di potersi fidare della persona per lui sconosciuta; lo stabilire un contatto visivo ponendosi di fronte al malato gli darà modo di meglio comprendere il messaggio inviato e gli eviterà di spaventarsi (succede quasi sempre quando si sopraggiunge alle sue spalle). Vale la pena di ricordare che l'umore dell'operatore contagia il malato: il divertimento, il riso, l'incoraggiamento migliorano la qualità della relazione e la partecipazione alle attività proposte.

Ambientare

Scrivono Umberto Galimberti: "con un passato e un futuro raggrinziti nel puro presente, il malato si trova nell'impossibilità di collocare il suo stesso presente, perché gli manca l'arco intenzionale che proietta intorno a lui, oltre al passato e al futuro, il suo ambiente umano, la sua situazione fisica, ideologica, morale senza la quale gli

è impossibile 'situarsi' nei suoi rapporti". Con la scomparsa della dimensione temporale, intervenire sulla componente spaziale può essere un contributo che aiuta il malato a percepire l'ambiente in cui è inserito in forma più facilitante.

L'esperienza *Gentle Care*, il modello di cura sviluppato da Mojra Jones in Canada e introdotto dalla stessa in Italia in alcune strutture residenziali, fonda la sua filosofia assistenziale sul concetto di "sistema protesico". Nell'analisi delle componenti di questo sistema (spazio fisico; programmi per le attività; persone), tale approccio afferma che per ciò che concerne lo spazio fisico è importante aiutare il malato a controllare l'ambiente attraverso l'impiego di accorgimenti particolari basati sui contrasti di colore, indicazioni grafiche, illuminazione adeguata, supporti tecnologici, ausili. Agevolare la percezione dell'ambiente consentirà di ridurre le paure e le ansie derivanti dal disorientamento e dall'incomprensione dei messaggi dallo stesso ambiente prodotti.

È indubbio che l'azione dell'operatore può essere amplificata in efficacia se adeguatamente supportata da uno spazio "amico" che agevola il malato nel suo orientamento residuo e ne stimola i canali sensoriali. Ciò ha valore sia all'interno dell'abitazione, sia nel reparto di degenza, sia nel luogo che viene scelto per la conduzione dei trattamenti. Conoscere, osservare, comunicare, ambientare costituiscono lo sfondo entro cui si colloca l'azione terapeutica.

È opportuno ribadire ancora una volta che i bisogni del malato di Alzheimer sono in continua evoluzione ed è solo con una combinazione multimodale delle risorse che si potrà accompagnare nel modo meno invasivo possibile il paziente nel suo viaggio senza ritorno. Credo che in tal senso il lavoro in équipe rappresenti il sistema migliore per ridurre lo stress della presa in carico della persona colpita da demenza.

Riunire con periodicità l'intero gruppo di lavoro per definire gli obiettivi in risposta ai bisogni del malato, discutere la scelta dei metodi e degli strumenti di lavoro, approntare i piani di assistenza individualizzati, identificare la scelta delle figure professionali da coinvolgere, verificare e valutare i risultati conseguiti, dà la possibilità di offrire uno strumento di decisionalità collettiva ai singoli operatori. Spesso le soluzioni più adeguate per tentare di ridurre i disturbi del malato di Alzheimer nascono proprio da una

"contaminazione" fra le diverse professionalità, che attraverso l'identificazione dei possibili punti di contatto, possono elaborare strategie e progetti con fantasia e creatività.

IL FAMILIARE, OVVERO LA SECONDA VITTIMA DELLA MALATTIA

Nel territorio del "meno visibile agli occhi", nel luogo abitato dalle emozioni, uno spazio particolare merita il familiare del paziente. Il familiare infatti è indubbiamente un attore estremamente significativo e presente all'interno dei servizi che assistono i malati di Alzheimer. Porta, all'interno del servizio, non solo la persona amata, ma anche la risultante di giorni, mesi, anni connotati dall'assistenza del proprio congiunto.

Una recente ricerca condotta dal Censis conferma il fortissimo coinvolgimento della famiglia nella cura e nell'assistenza del malato che ha portato a definire, in chiave sociologica, la malattia di Alzheimer come "malattia familiare". Un dato esemplificativo: i familiari del malato intervistati hanno dichiarato di dedicare mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta del paziente e quasi undici ore alla sua sorveglianza. Impegno che naturalmente va sommato allo svolgimento degli altri ruoli (professionali, genitoriali, familiari).

Ma non è la patologia invalidante a costituire l'onere principale. La progressiva dissolvenza dell'identità del malato che ogni giorno perde un po' di se stesso incide notevolmente dal punto di vista emotivo su tutto il nucleo parentale.

Numerosa letteratura italiana e straniera concorda sull'evidenziazione di una "sindrome di disadattamento" che colpisce il familiare nella gestione della cura e che sfocia in numerosi sintomi fisici e psicologici (impotenza, insonnia, affaticamento, fragilità fisica, stress, inversione dei ruoli, senso di colpa, inadeguatezza, ansia, depressione, vergogna).

Nelle mie riflessioni vorrei soffermarmi sull'incontro del familiare con i servizi di cura e presentare alcune "unità significative" raccolte nella mia pratica professionale durante i colloqui e nell'ascolto di testimonianze raccontate dai familiari relativamente all'esperienza assistenziale ricevuta nei luoghi di cura diversi dal domicilio.

Ricerca di un significato della malattia e timori per gli effetti derivanti dai trattamenti

La malattia resta il grande nemico sconosciuto e vi è un costante "perché"

sottoposto alle diverse figure professionali, quasi che la tecnica acquisita aiutasse a superare o risolvesse definitivamente l'evento disturbante. Si assiste spesso ad una sorta di sopravvalutazione del sapere tecnico-scientifico.

Riscatto e difesa del malato

Vengono esplicitati continui riferimenti ad episodi biografici avvenuti prima dell'insorgenza della malattia, quasi a giustificare e/o rivendicare un'identità ora annientata dalla patologia. L'operatore deve sapere che il malato ha avuto un valore prima di arrivare in quel luogo.

Ricorso all'istituzione come dichiarazione del fallimento assistenziale

Il ricorso al ricovero, se riduce l'onere assistenziale, produce un peggioramento dello stato psicologico, poiché aumentano i sensi di colpa e di impotenza per non essere stati in grado di "fare di più". L'arresa all'istituzione rimette continuamente in discussione la scelta fatta e rinnova il dolore per non avere potuto rinunciarvi.

Ambivalenza e contraddizioni con i soggetti della cura

Si assiste a un oscillante scontro/incontro con la non guaribilità della malattia: si chiede la proposta di nuove tecniche di attivazione e poi le si svalORIZZANO perché non producono risultati.

Pur sottolineando la bravura e la pazienza degli operatori, la delega di cura al servizio può mostrarsi insoddisfacente. Occorre vigilare costantemente perché solo l'ipercontrollo induce a indirizzare meglio gli interventi. Di fatto però alla fine ci si deve adeguare: il familiare e il malato debbono comunque subire decisioni prese dal servizio. Non c'è possibilità di incontro nonostante la cortesia.

Questa forma di relazione si iscrive in quella che lo psicoterapeuta Vittorio Cigoli definisce "forma scismatica": "la competenza dei servizi si limita alla diagnosi ed all'intervento assistenziale nei confronti della singola persona anziana, che rimane sullo sfondo come improbabile e lontano interlocutore; la competenza della famiglia attiene invece alla forza degli affetti".

Generalmente alcuni di questi atteggiamenti sono percepiti dagli operatori come ostacolo all'esercizio del proprio lavoro. Il latente permanere di un sentimento di diffidenza nel familiare conduce ad accantonare la possibilità di scorgere punti di contatto ed integrazione.

Non credo di poter offrire soluzio-

ni certe e collaudate, ma l'invito è, anche in questo caso, di cercare di guardare oltre il comportamento.

Dietro l'ipercriticismo, la richiesta salvifica, la prestazione particolare, si muove un intricato universo di sofferenza e afflizione dovuto alla difficoltà dell'accettazione della malattia, dell'impossibilità di sapere direttamente dal malato il suo stato d'animo e i suoi bisogni, dalla paura che quello sguardo perso nell'infinito corrisponda all'angoscia percepita e non comunicata, dalla rinuncia a un progetto di vita costruito negli anni, da un'agonia che pare durare in eterno.

L'invito è anche a prestare attenzione a sé stessi: quanto ognuno di noi è disposto a non vedersi riconosciuto in un ruolo preciso? Quanto pesa nel rapporto col familiare il desiderio di mostrare competenza e di estromettere l'altro da possibili interferenze?

Il familiare resta, nonostante tutto, un partner fondamentale nella gestione del malato. Può essere l'unica fonte a cui attingere informazioni sulla persona prima della malattia, osservazioni specifiche su alcuni momenti cruciali dell'assistenza, indicazioni utili a occupare il tempo con attività che siano per il malato significative e aderenti a sue passioni o interessi, garanzia di serenità nella durata della visita. Quanto più servizio ed operatori attueranno un coinvolgimento attivo e una valorizzazione del familiare, tanto più il familiare potrà aprirsi alla collaborazione, percependo sé stesso accolto e ascoltato, non disgiunto da quella continuità affettiva di cui si sente protagonista.

Ecco allora che i modi del coinvolgimento possono essere multipli: nella stesura dei piani individualizzati, nei trattamenti psico-sociali, nella ricerca di soluzioni ai disturbi del comportamento, nel fornire informazioni sulla progressione della malattia e conseguenti revisioni del piano assistenziale, nell'illustrare gli obiettivi che stanno alla base di un particolare trattamento; nell'informare sulle ragioni che hanno indotto a escludere il paziente da certe attività; nel valutare altre possibilità offerte dalla rete dei servizi; nella reciprocità dello scambio di osservazioni qualora il malato usufruisce di un centro diurno; nell'offrire un sostegno psicologico soprattutto nelle fasi iniziali dell'inserimento nel servizio.

Il familiare non sempre ha bisogno solo di informazioni razionali. Ha bisogno di essere ascoltato, di non sentirsi giudicato, di sentirsi accolto, di trovare un clima di contenimento e comprensione. Sono queste le premesse che

potranno favorire una cooperazione fra i diversi protagonisti della cura, andando a smussare i reciproci eventuali visusti conflittuali che agiscono da barriera, non certo da risorsa.

Per concludere vorrei fare una considerazione: a ogni individuo che opera nel sociale, oltre alla competenza, viene richiesta capacità relazionale. Il lavoro di aiuto mette a contatto con persone che sono in condizioni di svantaggio e portatori di bisogno. Le abilità (da *habilis* = maneggevole, trattabile) non possono essere separate dalle capacità (da *capax* = capace, atto a contenere). Sapere ascoltare, sapere attendere, sapere accogliere, sapere mantenere la capacità di meravigliarsi, sapere animare, sapere tenere accesa la curiosità sono qualità che ci portano a distanze molto ravvicinate. E se nell'ambito dell'abilità abbiamo la facoltà di misurare gli eventi, nell'ambito della prossimità ci è difficile tradurre la distanza in centimetri.

Forse una risposta ce la può dare la storia dei porcospini di Schopenhauer, che ci insegna come una giusta distanza possa essere trovata sapendosi "sentire": in una fredda giornata d'inverno alcuni porcospini si rifugiano in una grotta e per proteggersi dal freddo si stringono vicini. Ben presto però sentono le spine reciproche e il dolore li costringe ad allontanarsi l'uno dall'altro. Quando poi il bisogno di riscaldarsi li porta di nuovo ad avvicinarsi si pungono di nuovo. Ripetono più volte questi tentativi, sballottati avanti e indietro tra due mali, finché non trovano quella moderata distanza reciproca che rappresenta la migliore posizione, quella giusta distanza che consente loro di scaldarsi e nello stesso tempo di non farsi male reciprocamente.

Bibliografia

- Censis, (1999), *La mente rubata*, Angeli, Milano.
- Centro Donatori del Tempo, Quiaia L. (a cura di) (1998), *Corale - Alla scoperta del Graal* (Gruppo di Riciproco aiuto per la malattia di Alzheimer), Nodo Libri, Como, Tel 031/270231.
- Cigoli V., (1992), *Il corpo familiare*, Angeli, Milano.
- Galimberti U., (1999), *Il corpo*, Feltrinelli, Milano.
- Mace N., Rabins P., (1995), *Demenza e malattia di Alzheimer*, Erickson, Trento.
- Olivetti Manoukian F., (2000), "L'operatore sociale leggero", *Animazione Sociale*, n. 3, marzo.
- Provincia di Milano, Settore Servizi Sociali, Progetto "Alzheimer percorsi possibili - Gentle Care: una filosofia". L'applicazione di un metodo nell'assistenza domiciliare integrata, nei centri diurni, nelle strutture residenziali. Moyra Jones, I problemi della cura di pazienti affetti da deterioramento mentale, Milano, 9 giugno 1994.
- Taccani P., Tognetti A., De Bernardinis S., Florea A., Credendino E., (1999), *Curare e prendersi cura*, Carocci Editore, Roma.
- Tamanza G., (1998), *La malattia del riconoscimento*, Edizioni Unicopli, Milano.
- Watzlawick P., Beavin J., Jackson P., (1971), *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma.