

Edutainment in scena contro la demenza

In Italia, un numero sempre maggiore di iniziative si sta diffondendo per affrontare la demenza nelle sue molteplici sfaccettature. L'edutainment è una forma di intrattenimento finalizzata ad educare e divertire gli spettatori. Il Comune di Monza, con l'aiuto di Kos Care Anni Azzurri, ha utilizzato questo metodo per aiutare i familiari dei malati di demenza a fronteggiare alcune situazioni critiche che si presentano nell'assistenza quotidiana ai loro cari.

di Antonio Monteleone (Relazioni istituzionali e scientifiche Kos Care Anni Azzurri)

Le "Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di comunità amiche delle persone con demenza" affermano che una Comunità Amica delle Persone con Demenza deve essere in grado di accogliere, comprendere e coinvolgere le persone con demenza. Questo significa iniziare un percorso che unisca la popolazione di tutte le fasce d'età, le associazioni, le categorie professionali, le istituzioni e le aziende intorno a un obiettivo comune.

Occorre, insomma, creare "una rete che sappia ascoltare, valutare e mettere in atto strategie concrete per dare avvio ad un processo di cambiamento sociale e culturale che renda la comunità, con i suoi spazi, le sue iniziative, le sue relazioni sociali pienamente fruibile senza escludere e isolare le persone con demenza".

Gli obiettivi di una comunità amica delle Persone con Demenza

"Dai negozianti alle forze dell'ordine, dagli operatori specializzati alle associazioni, dai volontari alle comunità sorte intorno ai luoghi di culto, dagli studenti fino a raggiungere l'intera popolazione, si deve lavorare – sottolinea la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome che, nella seduta del 18 dicembre 2019, ha approvato le Linee di indirizzo – per creare una fitta rete di cittadini consapevoli che sappiano come relazionarsi con le persone con demenza per renderle partecipi e farle sentire a proprio agio nella comunità".

Più nello specifico l'essenza di una **Comunità Amica delle Persone con Demenza** si declina attraverso i seguenti **obiettivi** di lavoro:

- Aumentare la consapevolezza della comunità e la comprensione verso la demenza
- Ridurre lo stigma sociale associato alla demenza
- Rendere partecipi del processo di mutamento sociale le persone con demenza e i loro familiari in tutte le fasi di attuazione
- Favorire il supporto e una presa in cura appropriata della persona con demenza
- Favorire un contesto comunitario vivibile e fruibile ovvero attività ricreative, culturali, sociali facilmente accessibili ed appropriate
- Promuovere un ambiente urbano familiare ed accogliente
- Rendere i servizi sociosanitari e socioassistenziali maggiormente attenti e sensibili.

Il comportamento delle persone con Alzheimer

La Conferenza delle Regioni arriva a un proprio traguardo dopo un percorso segnato da diversi studi e iniziative in diverse parti del mondo.

Sabat (Sabat, 2003) già nel 2003 sosteneva che il comportamento delle persone con Alzheimer è in funzione dei seguenti fattori:

- Neuropatologia
- Reazione della persona agli effetti di una neuropatologia
- Comportamento degli altri
- Reazione al comportamento degli altri.

I disturbi legati ai cambiamenti neurologici, insieme al confronto con i veloci mutamenti della società, provocano senso di inadeguatezza e vera disabilità nelle persone sofferenti di demenza. **Tuttavia, è sempre più riconosciuto che l'intersezione di questi disturbi con gli ambienti fisici e sociali incontrati crea la principale esperienza di disabilità** (*Dementia Alliance International*, 2016).

In altri termini, un clima umano intorno alla persona con demenza, colmo di comprensione, di supporto non genericamente benevolente, ma istruito opportunamente, evita il “posizionamento pernicioso” (in inglese malignant positioning – Sabat, 2003). Questa espressione rappresenta l'elaborazione e l'imposizione di un profilo umiliante e stigmatizzante ai malati di Alzheimer, che sono facilmente esclusi dalle relazioni rilevanti anche solo perché non si vuol fare lo sforzo di trovare adeguate modalità comunicative con un individuo la cui personalità si impoverisce progressivamente. Suscitare intorno alla persona con demenza un clima fatto di comprensione, di supporto non genericamente benevolo, ma istruito opportunamente, crea invece un “posizionamento corroborante” (Monteleone, 2018).

Campagna globale "Parliamo di demenza"

Dementia Alliance International ha lanciato la sua campagna globale "Parliamo di demenza", il 1° settembre 2019 per segnare l'inizio del mese di sensibilizzazione. La campagna è stata basata sulla convinzione che parlare di demenza aiuta ad affrontare lo stigma, normalizza il linguaggio e incoraggia le persone a scoprire di più, a cercare aiuto, consigli e supporto.

Fonte: elaborazione dell'autore

Tabella 1 – Dementia Alliance International – Campagna globale “Parliamo di demenza”

Una sfida epocale

Guidate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'*Alzheimer's Disease International*, sono state intraprese iniziative a livello internazionale per promuovere l'inclusione sociale delle persone con demenza. In Italia, l'impegno in prima linea è della Fondazione Alzheimer Italia e già si possono enumerare diverse iniziative, realizzate o in cantiere.

Dare respiro a una comunità che, lungo le nervature della sua complessa e frammentata organizzazione sociale, si faccia incontro a questo tipo di malati e alle loro famiglie è una sfida non semplice, in particolare per una città

di oltre centomila abitanti come Monza.

Monza e la Brianza nel suo insieme hanno visto una popolazione in costante crescita, al di sopra della media dell'intera Lombardia. Vi risiedono poco meno del 9% dei lombardi, a fronte di un territorio che non arriva al 2% della superficie complessiva della Regione, per una densità abitativa di 2.136 abitanti per chilometro quadrato, maggiore anche della città metropolitana di Milano che arriva a 2.036 (Fonte: 2017 Elaborazione Ufficio Studi della Camera di commercio di Monza e Brianza su dati Istat). Sono, peraltro, realtà caratterizzate da grande dinamismo imprenditoriale nei più diversi settori delle attività economiche, da quelle tradizionali alle più recenti dei servizi, e sanno cogliere le novità dei tempi con piena consapevolezza e risposta prontamente efficace.

La demenza: "Una priorità mondiale di salute pubblica"

La demenza, nelle sue molteplici forme, è stata definita una "priorità mondiale di salute pubblica". (Rapporto OMS e ADI -Alzheimer's Disease International del 2016).

La popolazione femminile, che ha speranza di vita più alta, con il progredire dell'età vede una prevalenza maggiore della condizione di demenza rispetto alla popolazione maschile. Anche gli accuditori sono soprattutto donne, mogli e figlie spesso a loro volta con famiglia, che ospitano il malato in casa. L'impatto del carico assistenziale su di loro è notevole, sia in termini di salute fisica e psicologica, che di modificazioni della vita lavorativa.

Fonte: elaborazione dell'autore

Tabella 2 – La demenza come una priorità mondiale di salute pubblica

Monza ha accettato la sfida

A seguito della 'Deliberazione Giunta Comunale n. 30 del 30/01/2018', al tavolo di lavoro per l'**elaborazione di un ambizioso percorso di presa di coscienza e inclusione del fenomeno 'demenza'** siedono i rappresentanti delle istituzioni, di ordini professionali, dei gestori di servizi territoriali e delle numerose realtà del volontariato, con l'obiettivo di condividere buone pratiche capaci di coinvolgere tutta la comunità e di sperimentare azioni condivise di formazione; "Partiamo con un obiettivo ambizioso e molto sfidante, – esordì così l'Assessore alle Politiche Sociali Désirée Merlini, che presiede gli incontri – **combattere i pregiudizi e le discriminazioni che fanno della demenza una delle malattie più temute e incomprese dei nostri tempi.** Il lavoro che ci attende è finalizzato all'inclusione dei malati e delle loro famiglie nella vita sociale della nostra comunità".

Secondo i dati dell'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) sono circa 1.300 nell'ambito della città di Monza le persone affette da demenza che vivono con i propri cari. A queste, se ne aggiungono circa 600, ospitate nelle strutture che sul territorio si occupano dell'assistenza alla persona fragile. Si tratta di numeri significativi, ma basati su stime in difetto, che non comprendono i casi non conclamati e gli stadi iniziali della malattia.

Uno dei primi frutti di questo progetto si è concretizzato il 6 novembre 2018 nel convegno formativo “Disturbi cognitivi e demenze: un nuovo approccio della comunità” che ha approfondito il tema della trasformazione dell'identità personale ancora presente nei soggetti con fragilità cognitiva. L'appuntamento, organizzato in collaborazione con Kos Care e con gli altri partner del tavolo, ha presentato le acquisizioni più recenti in materia di prevenzione, assistenza e cura per le persone anziane con problemi di cognitività e ha delineato la mappa dei servizi presenti sul territorio di Monza e della Regione Lombardia.

Il teatro per educare

Tra le iniziative del 2019 Kos Care ha suggerito di ricorrere a forme di didattica attraente e adatta alle sensibilità più diffuse, più specificamente ha proposto di **portare sul palcoscenico di un teatro comunale il dramma quotidiano di tante famiglie**.

Gli obiettivi nel mirino del suggerimento:

- Sconfiggere lo stigma, di cui sono tuttora vittime le persone affette da demenza e le famiglie che se ne assumono l'assistenza;
- Aiutare gli accuditori conviventi, mostrando loro gli atteggiamenti più consoni e facendo sentire le parole più appropriate in diverse situazioni, spesso drammatiche, che si presentano nell'assistenza quotidiana ai loro cari ammalati.

Infatti, venerdì 11 ottobre alle ore 21.00, la sala Picasso del teatro Binario 7 di Monza si è riempita completamente per assistere alla **rappresentazione “Quotidianità di un dramma. Convivere con la demenza”**. L'*edutainment* o intrattenimento educativo è stato messo in scena dalla compagnia La Piccola Ribalta E. Maghini di Melegnano con la voce guida del narratore, Alfredo Colina, che ha accompagnato lo spettatore all'interno della stanza di un'abitazione semplice e abbastanza spoglia dove si consuma la quotidianità di gesti ordinari, logorati però dal decadimento cognitivo causato dalla malattia.

Edutainment: dalla favola allo storytelling

Buckingham e Scanlon (Buckingham, 2001) dell'Institute of Education, University of London (UK), agli inizi di questo secolo, definirono come “**Edu-tainment**”, un genere ibrido, che fa molto affidamento su materiale visivo, su soluzioni narrative o di gioco, quindi su stili didattici meno tradizionali e più intriganti finalizzata sia ad educare che a divertire. Lo scopo è quello di **attrarre e fermare l'attenzione** delle persone grazie al traino delle loro emozioni. Si tratta di una metodologia solo apparentemente figlia della nostra epoca perché già Esopo (620 a.C. circa – Delfi, 564 a.C.) si servì della favola (ne conserviamo quasi 400) per trasmettere saggezza pratica e virtù morali, catturando l'interesse attraverso un racconto breve. Le favole, infatti, sono corte e scorrevoli narrazioni, i cui protagonisti prediletti sono animali antropomorfi nel ragionamento e nel linguaggio. Argomenti e scenari sono tratti dalla vita quotidiana, così da destare immediato interesse negli ascoltatori e colpirli con una morale posta di solito alla fine.

TV, PC, tablet e cellulari hanno consentito una sempre maggiore **estensione dell'osmosi tra formazione e divertimento e lanciato il divertimento pedagogico nella contemporaneità, con contenuti integrati, interattivi e ritagliati sui destinatari della formazione**

. Se ne sta ampiamente servendo il mondo della salute per conseguire un crescente *'patient engagement'*. Ovviamente, sono ben differenti le forme per assicurarsi l'attenzione di un bambino diabetico per educarlo a prestare attenzione al suo benessere, verso il quale hanno un ruolo preferibile i videogiochi (Aoki et al, 2004) e i cartoni animati, rispetto alla necessità di superare l'imbarazzo alla socializzazione di una donna operata al seno, che certamente si lascia più convincere da narrative realistiche e quindi prevalentemente di natura filmica con positive realtà di *'storytelling'*, rispetto ancora a forme di comunicazione intese a combattere atteggiamenti d'ignoranza o discriminanti, tipo il lavoro condotto dall'Ad Council, che produce campagne di pubblico interesse e riceve sempre più spazi e tempo gratuito da ogni tipo di media.

Il copione

Sulla scia anche di esperienze dirette di accudimento, ho curato personalmente i testi per raccontare, attraverso episodi della vita quotidiana e domestica, **qual è il modo migliore per approcciarsi alle persone affette da demenza**. Lo chiarisce bene nell'introduzione la voce guida che, parlando del modo con cui avvengono le relazioni interumane, precisa: "La comunicazione verbale passa attraverso le nostre parole e vuole cogliere la razionalità pura dell'interlocutore. Perciò ordinariamente vi prestiamo maggiore attenzione e consapevolezza.

(Vi è poi) La comunicazione paraverbale, ovvero il modo in cui diciamo qualcosa: tono, ritmo, timbro della voce. Il terzo livello riguarda il non verbale detto anche extraverbale, ovvero tutto quello che si trasmette attraverso la propria postura, i peculiari movimenti, la posizione occupata nello spazio rispetto all'interlocutore, ma anche il personale modo di vestire. È un livello la cui decifrazione è intuitiva più che razionale. Esso, ve lo sottolineo, persiste anche in circostanze di scarsa lucidità mentale."

Tra l'introduzione e la conclusione s'incastonano **cinque scene**, come qui chiarito con qualche stralcio tratto dalla voce guida:

Scena 1 - Saper concentrare l'attenzione

I malati sofferenti di questo tipo di impoverimento razionale possono non riconoscersi vedendosi allo specchio e temono di scorgere un estraneo che li sorveglia. Per di più, risentono dei toni e dei modi bruschi, della scarsa illuminazione, del rumore e della confusione nell'ambiente. È opportuno rivolgersi a loro senza sovrastarli dall'alto, ma ponendosi di fronte e all'altezza del loro sguardo. Stabiliscono così un completo contatto visivo e si sentono fiduciosi che nulla stia sfuggendo alla loro vigilanza. (...)

Scena 2 - Condividere le situazioni - L'interrogatorio e il contraddittorio

Nei malati di demenza le sensazioni e le emozioni vengono prima dei fatti. I fatti possono essere svaniti del tutto nella memoria. È perciò importante ristabilire una connessione con emozioni positive evocate ad esempio da foto di famiglia. Siamo tutti consapevoli che ogni persona - anche quando è sana - è diversa da un'altra e perciò ognuno deve trovare la giusta lunghezza d'onda per comunicare con un malato di demenza, tuttavia si possono tenere presente alcune regole molto pratiche: (...)

Scena 3 - Litigare è inutile - Le accuse di furto

Nei malati di demenza si manifestano col tempo sintomi di delirio paranoico. Il delirio è una condizione patologica: sorgono convinzioni prive di una giustificazione e resistenti a ogni obiezione. Il delirio genera paranoia: il malato diventa sospettoso e ostile, accusando gli altri di trattarlo male e di derubarlo. La difficoltà a concentrarsi e a ricordare porta il malato a perdere molti oggetti. La diffidenza cresce man mano egli perde il controllo della realtà, lui stesso nasconde in luoghi diversi e impensati una serie di oggetti a cui tiene. Purtroppo, presto dimentica di averlo fatto. (...)

Scena 4 - Fronteggiare momenti di agitazione - Mai spaventarsi e colpevolizzarsi

Un sintomo frequente nei casi di demenza è l'agitazione. L'agitazione si presenta in situazioni diverse. Solitamente può essere affrontata senza ricorrere ai farmaci. Una causa scatenante sono le novità, che pertanto vanno prevenute e attutite. Nella scena cui abbiamo assistito lo ha fatto la zia presentando il nipote, che non è riconosciuto più come nipote. (...)

Scena 5 - Solidarietà tra vicini

Tra i comportamenti di una persona con demenza che maggiormente mettono a soqquadro la serenità della famiglia, causando ansia e stress, c'è la tendenza ad andarsene in giro e a perdere l'orientamento così da rendere impossibile il rientro a casa in maniera autonoma. Si chiama con un termine inglese "wandering" perché la traduzione italiana, cioè "vagabondaggio", suona indelicata. Si può accompagnare ad attività e gesti ripetitivi senza una finalità apparente, come girare la serratura della porta. L'andare in giro coinvolge la comunità in cui questi malati vivono. (...)

Fonte: elaborazione dell'autore

Tabella 3 – Le cinque scene nel copione

Nel corso di ogni scena si alternano il comportamento erraneo e, a seguire, quello corretto.

L'idea di base è che non c'è migliore **formazione dell'educazione ricreativa, che ha il suo centro nell'insegnare ad evitare i cattivi esempi ed a seguire quelli buoni, avendoli visti e uditi direttamente, non semplicemente immaginati attraverso una semplice lettura.**

Conclusione

A partire dalle costatazioni che;

- La demenza è una questione globale con caratteristiche da vera epidemia, sebbene sia una malattia cronica non comunicabile;
- La portata della demenza va osservata nella sua globalità e compresa nei diversi livelli d'impatto e d'interconnessione, a cominciare però dai luoghi di vita quotidiana,

Possiamo in poche parole concludere che:

- Le persone affette da demenza sono al centro di iniziative di approfondimento e 'socializzazione' della malattia assai diversificate e atte a evitare forme di emarginazione. Le iniziative di edutainment, che utilizzino il cinema, il teatro o altre forme d'intrattenimento collettivo, risultano di significativa efficacia istruttiva.
- Collaborazioni e partenariati tra enti pubblici, del terzo settore e privati migliorano lo sviluppo di comunità a misura di demenza.
- Tuttavia, la mancanza di risorse e la difficoltà, tuttora esistente, di garantire la rappresentanza dei gruppi emarginati sono prove che dobbiamo ancora affrontare con successo.

Bibliografia

Aoki N., Ohta S., Masuda H., Naito T., Sawai T., Nishida K., Okada T., Oishi M., Iwasawa Y., Toyomasu K., Hira K., Fukui T., (2004), *Edutainment tools for initial education of type-1 diabetes mellitus: initial diabetes education with fun*, in *Studies in Health technology and informatics*, 107(Pt2): 855-859.

Buckingham D., Scanlon M., (2001), *Parental Pedagogies: An Analysis of British 'Edutainment' Magazines for Young Children*, in *Journal of Early Childhood Literacy*, Dec 1(3) 281–299.

Monteleone A. (2018), *Demenza e identità personale*, Welfare oggi 3/2018, Maggioli Editore.

Sabat S. R., (2003), *Malignant and the Predicament of People with Alzheimer's Disease*, in R. Harré & F. Moghaddam (Eds.), *The self and others: Positioning individuals and groups in personal, political, and cultural contexts*, 85-98, Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.