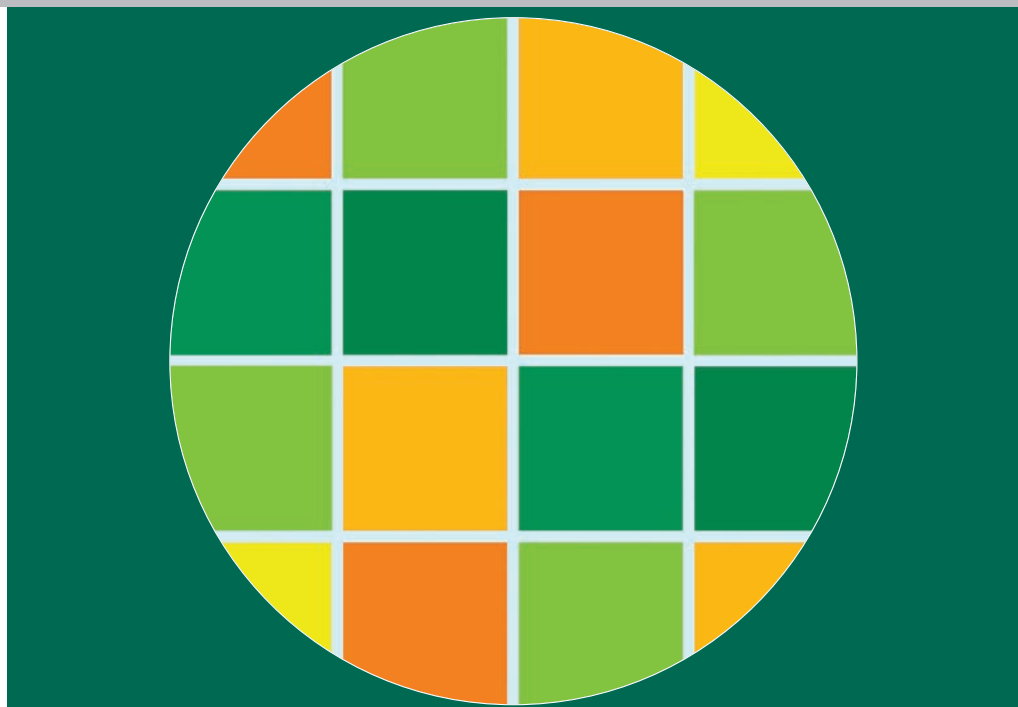


Strumenti per il lavoro  
psico-sociale ed educativo



Pietro Vigorelli

## **IL GRUPPO ABC**

Un metodo di autoaiuto per i familiari  
di malati Alzheimer

**FrancoAngeli**



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

**Strumenti per il lavoro  
psico-sociale ed educativo**

Pietro Vigorelli

## **IL GRUPPO ABC**

Un metodo di autoaiuto per i familiari  
di malati Alzheimer

Prefazione di Marco Trabucchi  
Presentazione di Gabriella Salvini Porro  
Con un contributo di Antonio Guaita  
e Angela Peduzzi

**FrancoAngeli**

*Grafica della copertina: Elena Pellegrini*

Copyright © 2010 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:*

1. L'Utente è autorizzato a memorizzare l'opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l'operazione di download. Non è consentito conservare alcuna copia dell'opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;
2. L'Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell'opera. Non è autorizzato ad effettuare stampe dell'opera (o di parti di essa).  
Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell'opera (o di parti di essa);
3. L'Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo incluso fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell'opera (o parte di essa);
4. è vietata la modificazione, la traduzione, l'adattamento totale o parziale dell'opera e/o il loro utilizzo per l'inclusione in miscellanee, raccolte, o comunque opere derivate.

## Indice

<b>Prefazione</b> , di <i>Marco Trabucchi</i>	pag	9
<b>Presentazione</b> , di <i>Gabriella Salvini Porro</i>	»	12
<b>Introduzione</b>	»	15

### **Prima parte Il Gruppo ABC**

<b>1. Perché ABC</b>	»	25
<b>2. I disturbi della parola</b>	»	29
<b>3. L'Approccio Conversazionale e Capacitante</b>	»	31
<b>4. La felicità come fine e come mezzo</b>	»	40
<b>5. Che cos'è il Gruppo ABC</b>	»	43
<b>6. La Carta ABC</b>	»	46
<b>7. Le Tre Condizioni</b>	»	51
<b>8. La costituzione del gruppo</b>	»	56
<b>9. Lo svolgimento degli incontri</b>	»	59
<b>10. Le Tradizioni</b>	»	62

11. Le tecniche di conduzione	» 68
12. Alcuni problemi di conduzione	» 85
13. Il primo incontro	» 90
14. Il Gruppo ABC in sei incontri	» 102
15. Il Gruppo ABC permanente	» 103

## Seconda parte I Dodici Passi

1. Primo Passo <b>Non fare domande</b>	» 107
2. Secondo Passo <b>Non correggere</b>	» 111
3. Terzo Passo <b>Non interrompere</b>	» 113
4. Quarto Passo <b>Ascoltare</b>	» 119
5. Quinto Passo <b>Accompagnare con le parole</b>	» 122
6. Sesto Passo <b>Rispondere alle domande</b>	» 128
7. Settimo Passo <b>Comunicare con i gesti</b>	» 130
8. Ottavo Passo <b>Riconoscere le emozioni</b>	» 132
9. Nono Passo <b>Rispondere alle richieste</b>	» 141

<b>10. Decimo Passo</b>	
<b>Accettare che faccia quello che fa</b>	» 148
<b>11. Undicesimo Passo</b>	
<b>Accettare la malattia</b>	» 158
<b>12. Dodicesimo Passo</b>	
<b>Occuparsi del proprio benessere</b>	» 164

### **Terza parte Il conduttore**

<b>1. Il conduttore esperto</b>	» 169
<b>2. La formazione del conduttore</b>	» 173
<b>3. Come si progetta un Gruppo ABC</b>	» 177
<b>Sintesi e prospettive</b>	» 179
<b>Biblio-sitografia</b>	» 181

### **Appendici**

<b>La valutazione dei risultati</b> , di <i>Antonio Guaita, Angela Peduzzi e Pietro Vigorelli</i>	» 187
<b>Schede per l'avvio e la conduzione dei Gruppi ABC</b>	» 213
<b>Le Associazioni dei familiari</b>	» 219
<b>Il Gruppo Anchise</b>	» 221
<b>L'autore</b>	» 223





## Prefazione

Con grande interesse mi accingo a questa breve introduzione.

Il primo motivo è la simpatia personale e la stima professionale per l'autore, che conosco da tempo e stimo.

Il secondo motivo deriva direttamente dalla tipologia delle tematiche affrontate che sono lontane da quelle a me più consuete; l'aver avvicinato però l'Approccio Conversazionale e Capacitante leggendo il libro di Vigorelli mi ha fatto capire che le distanze non sono così grandi, e che questa scienza non è altro che la formalizzazione (e quindi un progresso) rispetto a pensieri e atti che sono diffusi tra chi opera con le persone affette da demenza.

Le demenze (e tra queste l'Alzheimer) sono una malattia complessa; chi pensasse di semplificare l'approccio ai malati e alle loro famiglie attraverso comportamenti aspecifici di assistenza non ha capito nulla (anche se purtroppo dobbiamo constatare che questi atteggiamenti sono ancora diffusi): "è vecchio e (quindi) ha perso la memoria. Non c'è più nulla da fare". La malattia ha determinanti multiple, che sono indotte da componenti diverse, da quelle genetiche all'ambiente. Per ognuna va instaurato un intervento specifico, commisurato con la problematica e con l'obiettivo che si vuole raggiungere. Quindi si devono adottare interventi concreti, sempre di alta qualificazione. Perché l'altra stupidaggine che viene detta a proposito è "non vorrete forse medicalizzare i problemi delle persone affette da demenza?". Non vi è nulla di più superficiale che unificare sotto la parola medicalizzazione i più diversi interventi (sempre di alta qualificazione culturale e professionale): tutto è volto alla ricerca del benessere e quindi tutto è (o non è!) medicina. Basta che sia efficace nel migliorare la condizione vitale del paziente e della sua famiglia: le etichette sono solo una fatua difesa di spazi che nella realtà non esistono. Ma, anche a questo proposito, è medicalizzare la vita il ritenere che le persone che assistono chi è affetto da demenza hanno bisogno di attenzioni tecnicamente qualificate? Il nostro do-

vere è quello di rispondere nel modo migliore, ciascuno nel proprio ruolo, evitando conflitti e prevaricazioni.

Come possiamo quindi definire l'approccio che Vigorelli propone in queste pagine così significative? Un tentativo ben riuscito di trovare risposte alle molte domande dei familiari, spesso disorientati, sempre alla ricerca di spiegazioni, chiarimenti, indicazioni per il futuro. Recentemente un quotidiano intitolava: "Paolo ha paura dell'ignoto", riferendosi al figlio di una signora ammalata di Alzheimer che guardava con angoscia al suo domani, soprattutto perché nessuno tra quelli che assistevano la mamma aveva dedicato tempo e attenzione a dividerne il futuro. Negli Stati Uniti in modo empirico hanno inventato la figura di "consulente per l'assistenza": non vi potrebbe essere un segno più evidente della decadenza del sistema delle cure, che ha bisogno di un consulente "esterno" per compiere gli atti che dovrebbero doverosamente essere svolti da chi ha le responsabilità della cura. La lettura del libro di Vigorelli è il migliore antidoto a queste deviazioni; mi auguro quindi che sia diffuso tra gli operatori di diversa origine e formazione; però mi auguro anche che chi ha la responsabilità di programmare e organizzare i servizi trovi spazio per questi interventi. Non voglio spingermi fino a chiedere che i Gruppi ABC siano inseriti nel nomenclatore tariffario; chiederei però che siano previste le condizioni perché questo lavoro di cura possa essere fatto nel modo più adeguato. In un tempo in cui è sempre più diffuso discutere di welfare community come la modalità più adeguata per affrontare i problemi delle persone affette da malattie croniche e quindi bisognose di un'assistenza continuativa, il modello di intervento indicato in queste pagine mi sembra assolutamente centrato. Unisce le competenze tecniche degli operatori, le esperienze di chi è coinvolto nella malattia, la sensibilità di persone che volontariamente apprendono un metodo per poter agire con maggiore efficacia (sì, è proprio così: il metodo aiuta a rendere maggiormente incisivo quello che molte persone ritengono essere un comportamento di cura che sentono naturale).

Un'osservazione a margine si riferisce alla formazione degli operatori che lavorano con le persone affette da demenza. Oggi purtroppo mancano le sedi formali adeguate per questo compito; il lavoro di Vigorelli copre con efficacia un grande vuoto. Per aiutare l'ammalato e la sua famiglia bisogna prima di tutto formare gli operatori su un modello longitudinale di malattia, profondamente diverso da quello puntiforme che spesso viene insegnato. Sono indispensabili le conoscenze riguardo al passato del paziente e della sua famiglia per poter costruire assieme il loro futuro, cioè indicare una prognosi fondata sulla condizione di malattia e quella premorbosa e sulle condizioni psicosociali, il tutto rilevato adeguatamente attraverso l'assess-

ment multidimensionale e l'approccio narrativo. In questo modo si impara che quando il familiare di una persona ammalata deve bussare a molte porte per ricevere una risposta alla domanda "Cosa ci accadrà domani?" significa che non vi è cultura della longitudinalità negli operatori coinvolti. Se invece si ha la sensibilità per il prima e il dopo e si comprende che all'interno del tempo vi è la vita delle persone, allora quanto indicato da Vigorelli nel volume diviene la base per un rapporto di cura significativa sia per chi lo fornisce sia per chi lo riceve, due poli di un sistema inscindibile, che la cultura contemporanea deve rispettare e favorire.

*Marco Trabucchi*

Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatría

## Presentazione

Se l'Alzheimer fosse solo una malattia da gestire in laboratorio i familiari sarebbero ben lieti di lasciar fare agli altri. Ma non è così che stanno le cose. La drammatica complessità di questa malattia rende indispensabile una reale collaborazione fra malati, familiari e medici perché se questi ultimi ignorano la storia di vita e i bisogni del malato, i suoi punti deboli e quelli di forza, come possono fare a studiare una strategia atta a soddisfarli?

La complessità di questa malattia è immensa, pari solo ai bisogni di chi da questo male viene colpito, ma ciò non toglie che sarebbe troppo comodo nascondersi dietro al *non si può far nulla perché non c'è nulla da fare*. Tutti noi abbiamo il dovere di fare qualcosa, perché il malato è una realtà, è presente, è vero e soprattutto è una **persona** e davvero nessuno si può tirare indietro. Il fatto che non esiste una cura per debellare l'Alzheimer non è una giustificazione.

C'è infatti un **importantissimo traguardo** da raggiungere, ancora molto lontano e, peggio ancora, non preso nemmeno in debita considerazione. Mi riferisco all'attenzione verso **la qualità di vita del malato** e all'importanza capitale che il miglioramento di quest'ultima comporta, anche se questo miglioramento è solo transitorio. Purtroppo nella pratica assistenziale la qualità di vita del malato passa in secondo piano per più di un motivo: "Costa troppo", "Non si può misurare", "Il malato non capisce, non ha consapevolezza".

A favorire questo processo perverso contribuisce, come ci dice in un suo articolo Alberto Spagnoli, la compromissione della soggettività del paziente che è in parte, sì, un sintomo del danno cerebrale, ma in parte anche un processo dinamico, variabile e influenzato da fattori sociali e culturali. Questo sta a significare che le condizioni ambientali e relazionali in cui vive il malato hanno su quest'ultimo una notevole influenza.

Ma quando di una malattia si sa molto poco, è difficile fare molto. Generalmente si crede che poiché né le cause né la cura per la malattia di Al-

zheimer sono a oggi state trovate, sia impossibile o quantomeno inutile agire effettivamente, in maniera tangibile, per contrastare questa malattia e le drammatiche ripercussioni che essa ha sul malato e su chi a quest'ultimo è vicino.

Spesso ci si limita a organizzare congressi scientifici e tavole rotonde; dalla maggior parte di questi incontri si esce con addosso una sensazione che si potrebbe definire socratica, dove l'unica certezza è costituita dal sapere di non sapere... e di non essere gli unici!

Ma per fortuna, se questa è la regola, ne esiste l'eccezione. In effetti di eccezioni ce ne sono più d'una, ma attualmente il numero di queste ultime resta ancora esiguo. Il fatto è che se le esigenze del mondo scientifico, per quanto possibile, si possono ritenere soddisfatte, lo stesso non accade per le esigenze pratiche – che divengono urgenze – dei malati, dei *caregiver* e di tutti i familiari. Questi ultimi ritengono, infatti, indubbia l'utilità dei vari forum e congressi, ma reclamano una maggior attenzione verso quel che concerne le urgenze pratiche e le esigenze quotidiane che l'assistenza a un malato di Alzheimer comporta.

E ci portano le loro testimonianze.

Un familiare che partecipò a un convegno della Federazione Alzheimer Italia con la speranza di “Imparare ad affrontare una malattia che mi sembrava al di là delle mie forze” ci racconta:

Sono tornata arricchita di informazioni e con la netta consapevolezza che questo problema non era solo mio. A volte poterne discutere con altri rappresenta già una piccola consolazione. Ho capito che occorre tenere conto del malato, accudirlo nel migliore dei modi ma, nello stesso tempo, comprendere le reazioni e i sentimenti dei familiari; persone che si trovano sole di fronte a un compito troppo gravoso senza aiuti effettivi dalla società.

Un altro familiare, rivolgendosi idealmente alla madre, scrive:

Una sofferenza che mi ha consumata per gli otto anni “dichiarati” della tua malattia e che, a distanza di dodici dalla tua morte, è ancora lì pronta come una proiezione sullo schermo, a farmi rivivere tutte le fasi, mese dopo mese, che ti hanno tolto dal mondo dell'essere cosciente, **con un pesante senso di colpa.**

Un altro ancora racconta:

Aveva 72 anni quando cominció a dirmi che il papà aveva un'altra donna. Pensai che fosse un problema dell'età. Non dissi niente a mio padre e lui non disse a

mia sorella e a me nulla dei problemi di memoria della mamma. **Negavamo** quanto era già evidente.

Il papà si occupava di tutto, mia sorella e io eravamo lontane. **Non accettava nessun aiuto**. Lo confortava solo poter parlare con altri membri dell'associazione.

Queste testimonianze ci dicono molto del bisogno di aiuto dei familiari dei malati. E questo terzo libro di Pietro Vigorelli va proprio in quella direzione. La sua proposta di un percorso in “Dodici Passi” basati sull'uso consapevole dell'ascolto e della parola, vuole fornire al familiare del malato gli strumenti per sentirsi e per essere più adeguato nella cura al proprio congiunto.

Sono Marta. Io mi porto a casa tante cose [...] prima cosa è come se mi fossi tolta uno zaino dalle spalle perché prima mi sentivo [...] pesante [...] mi capitavano un sacco di cose e [...] poi ho trovato una certa semplicità nell'osservare e seguire mia mamma e ritrovare mia mamma perché a me pesava molto ritrovarmi a essere mamma di mia mamma, ora mi ritrovo a essere più semplice, sorrido più spesso e se sono stanca sono stanca [...] mi sono accorta di quanto aiuto riesco a dare anche se mi sono spogliata del fare [...] faccio molto meno, corro molto meno [...] questa condivisione di dolore durante i nostri incontri è stata quasi un inno alla vita [...] è un inizio di accettazione della malattia, so che la strada è lunga però l'ho imboccata.

Queste parole fanno capire, meglio di qualsiasi spiegazione, l'utilità e l'importanza dei Gruppi ABC.

*Gabriella Salvini Porro*  
Presidente Associazione Alzheimer Italia

## Introduzione

Quando parlo con il familiare di un malato Alzheimer penso che è proprio lui a sapere, meglio di me, come si affrontano i mille problemi della vita quotidiana.

Nel corso degli anni ho potuto verificare che ciascun familiare ha trovato delle strategie personali per risolvere i problemi e per cercare di cavarsela nel modo migliore; proprio per questo mi sono sempre più convinto che l'esperienza diretta, quotidiana, è una buona maestra; che ogni familiare è "competente", che è diventato competente per far fronte ai problemi nuovi e inaspettati che la malattia del congiunto gli ha procurato.

D'altra parte, ascoltando da persone diverse il racconto di quello che succede nella vita di tutti i giorni, mi sono accorto che lo stesso problema può essere affrontato in tanti modi.

I problemi da fronteggiare sono gli stessi ma le soluzioni possibili sono numerose e diverse tra di loro.

Poi mi sono accorto che certe risposte date dal familiare sono seguite da uno stato di relativo benessere, altre invece provocano insoddisfazione, rabbia, scoraggiamento.

Nonostante questo, ciascuno tende a ripetere sempre la stessa risposta nella stessa situazione, come se fosse l'unica possibile.

Anche quando il risultato non è gratificante.

Un'altra osservazione fatta è che, quando il familiare riesce a trovare delle soluzioni che sono *per lui* soddisfacenti, quando riesce a essere relativamente felice, anche il malato sta meglio.

I Gruppi ABC sono nati da queste constatazioni e valorizzano le numerose e differenti esperienze dei familiari, così come emergono nelle sessioni di gruppo e così come si sono riflesse nei Dodici Passi, che verranno presentati nella Seconda parte del volume.



## Unicità e molteplicità

Riflettendo su quanto ho imparato dall'incontro con tante famiglie e con tante coppie *caregiver*<sup>1</sup>-malato mi sono interrogato: se ciascun caregiver è a suo modo già competente nel difficile compito della convivenza e dell'assistenza, forse, integrando la propria esperienza con quella di altri familiari, la competenza di tutti si può accrescere. Il racconto delle diverse esperienze, l'ascolto e il confronto possono aiutare ciascuno a trovare soluzioni migliori ai propri problemi perché, lavorando in gruppo, ciascuno può trovare delle soluzioni che vanno ben al di là della visione personale di che cosa sia possibile fare.

Quanto verrà esposto nel testo nasce dunque da queste premesse:

- ci sono tanti modi possibili per affrontare uno stesso problema;
- un modo può risultare più utile e gratificante di un altro;
- ciascuno tende a dare sempre la stessa risposta allo stesso problema;
- con l'aiuto del gruppo ognuno può ampliare il ventaglio delle risposte possibili ai propri problemi e ai propri bisogni;
- con l'aiuto del gruppo ciascuno può riuscire a vivere meglio nonostante i problemi posti dalla malattia.

Integrando la mia esperienza diretta con quella dei numerosi familiari incontrati, ho concepito un percorso che può aiutare a migliorare la qualità della vita, la propria e quella del congiunto malato: il percorso dei Dodici Passi.

## Rigore e flessibilità

Quando si scrive un libro si fissano le parole su un foglio di carta. C'è un processo di cristallizzazione del pensiero che è inevitabile: ciò che prima era mobile e in divenire si ferma e diventa immutabile.

<sup>1</sup> *Caregiver* è un termine inglese che indica una persona che si prende cura di un'altra persona (dal verbo *to care*, prendersi cura). Il caregiver può essere un familiare o un operatore professionale.

In questo libro il termine verrà utilizzato per lo più per indicare il caregiver principale di una persona che vive al domicilio, cioè il familiare che di fatto si assume il maggior onere della cura. Nella maggior parte dei casi è una donna, moglie o figlia. Negli ultimi anni sta però aumentando il numero dei maschi, marito o figlio. In qualche caso userò il termine con un significato più ampio, comprendendo anche i caregiver secondari e quelli professionali. Lo si potrà intuire facilmente dal contesto.

In questo libro si descrive un metodo, si definiscono delle procedure. È inevitabile. Bisogna però ricordare che tutto quello che vi è scritto è nato in un contesto di continua sperimentazione e di creatività.

I Dodici Passi così come sono qui definiti rappresentano lo stato dell'arte al momento attuale. Tuttavia, proprio in quanto il metodo nasce dall'esperienza che si adatta ai bisogni delle persone a cui si rivolge, raggiungerà i suoi obiettivi se i conduttori che lo adotteranno sapranno applicarlo in modo personale, facendolo proprio, con spirito creativo, continuando a sperimentare e a modificare quando lo ritengano necessario.

La regola della felicità, di cui parleremo più avanti, vale anche per l'applicazione del metodo. Ritengo che una buona applicazione del Metodo ABC sia inscritta all'interno di due polarità: da una parte l'adesione al metodo così com'è scritto, dall'altra la continua attenzione alla realtà concreta dell'incontro di gruppo, nel momento in cui si svolge.

## **Il problema che vogliamo affrontare**

Quando ho cominciato a occuparmi dei familiari delle persone malate di Alzheimer ero del tutto fuori strada: avevo davanti a me una persona carica di fatica e di emozioni, una persona che mi chiedeva dei consigli e io l'ascoltavo con un'attenzione "dimezzata". Anche se la persona che avevo di fronte era il familiare e non il malato, la mia mente era focalizzata sulla persona malata; dando prova di un'incredibile ottusità ritenevo che fosse solo il malato ad avere dei bisogni.

Per fortuna mi sono presto ravveduto e ho scoperto anche i bisogni dei familiari, ho imparato ad ascoltarli, a comprenderli e ad allearmi con loro nella ricerca di soluzioni, di vie d'uscita più soddisfacenti ai problemi che via via si presentavano.

Questo nuovo atteggiamento tendeva però a soverchiarmi. I problemi che un familiare si trova ad affrontare mi sembravano infiniti e impossibili da risolvere, i bisogni tanto numerosi e tanto grandi da non poter essere soddisfatti.

Arrivato a questo punto mi sono detto: non devo scoraggiarmi, devo trovare un punto di partenza, il problema di fondo da affrontare prima degli altri. Qualcosa che è fonte di disagio, che sta alla base di tante sofferenze dei familiari e che sia modificabile.

Ho ripensato ai vari incontri che avevo avuto, ho riascoltato le registrazioni dei colloqui con i familiari, ho sbobinato le registrazioni e ho riletto i testi delle trascrizioni; è così che mi sono accorto che il problema principale che angustia il familiare è quello di sentirsi inadeguato. Il

familiare soffre non solo a causa del deterioramento del proprio caro, ma anche perché si interroga continuamente sul proprio atteggiamento. *Faccio bene a correggerlo quando si sbaglia? Oppure Faccio bene a non correggerlo quando si sbaglia?* Questo è l'esempio di una domanda che il familiare si pone.

Purtroppo, qualunque sia la risposta fornita, nonostante il massimo impegno nel prendersi cura della persona malata, il familiare vede che la malattia continua ad avanzare e si sente frustrato e insicuro. Nei momenti di scoraggiamento si chiede: *ho fatto qualcosa di sbagliato? È colpa mia se continua a peggiorare?*

Senso di inadeguatezza, paura di sbagliare, senso di colpa sono come tarli che rodono e rovinano la vita del caregiver.

Avevo già incontrato questi sentimenti parlando con le persone malate di Alzheimer. Nel loro caso, tali sentimenti sono la logica conseguenza dei disturbi di memoria di chi si ammala di demenza e vive in una situazione di continua insicurezza. Nel caso dei caregiver non sono certo causati da una malattia, ma derivano dall'inesorabile peggioramento del proprio caro e dai cambiamenti che sopraggiungono nella relazione interpersonale con lui.

Partendo da queste considerazioni ho pensato che fosse necessario trovare un antidoto a questi sentimenti e ho cercato un metodo per:

- fornire al caregiver gli strumenti per diventare un curante esperto;
- dare la consapevolezza di essere competente nel prendersi cura;
- aiutarlo a sentirsi relativamente sicuro nelle scelte;
- riconoscere la sua dedizione e il suo impegno;
- rompere il suo isolamento.

Sono questi gli obiettivi del Gruppo ABC.

## **Un punto da cui cominciare**

Il caregiver si sente spesso sommerso da tanti problemi e difficoltà che si accavallano. Sentimenti penosi e contraddittori insieme a difficoltà pratiche continue tendono a sovraccaricarlo. Quando si rivolge allo psicologo sembra un fiume in piena: espone un problema dopo l'altro in modo disordinato, rendendo difficile allo specialista fornire un aiuto o una consulenza. Qualche volta il caregiver neppure le chiede le soluzioni, si accontenta di sfogarsi. Di fronte a ogni tentativo dello specialista di arginarlo o di propor-

re nuovi modo di affrontare i suoi problemi, il familiare rifiuta, si irrita e ribadisce che i suoi problemi sono senza soluzione.

Come se ne esce?

È necessario trovare un punto d'inizio, il bandolo della matassa, per sciogliere questo groviglio di emozioni soggettive e di realtà oggettive.

## **L'attenzione alla parola**

Negli ultimi dieci anni mi sono dedicato allo studio della malattia di Alzheimer considerata come una malattia della parola e ho proposto una terapia basata sulla parola, a partire dal Conversazionalismo di Giampaolo Lai che è stato il pioniere in questo campo. Ne ho scritto in due volumi *La conversazione possibile con il malato Alzheimer* (2004) e *Alzheimer senza paura. Perché parlare, come parlare* (2008).

La consuetudine con l'Approccio Conversazionale mi è stata d'aiuto nella ricerca del bandolo della matassa cui ho appena accennato. La vita di tutti i giorni è punteggiata di scambi verbali: caregiver e paziente si parlano, anche se il parlare diventa più difficile con l'avanzare della malattia.

La difficoltà a parlare e a comunicare non è solo un problema per la persona malata di Alzheimer, è un problema anche per il familiare e il disagio e la sofferenza del caregiver dipendono in buona parte da questa difficoltà.

Non riuscire a farsi capire, scontrarsi continuamente a causa dei disturbi di memoria e di linguaggio, restare muti in una stanza, sono situazioni che influiscono negativamente sulla relazione e ostacolano un clima sereno di vita quotidiana.

Da questa considerazione nasce l'attenzione alla parola, alle parole scambiate: da quando ci si sveglia al mattino, a quando si interagisce per le comuni attività, fino a quando ci si dà la buonanotte.

Ecco il punto da cui cominciare: favorire l'acquisizione di nuove competenze da parte del caregiver perché possa riuscire a parlare con una persona che fa fatica a capire le parole altrui e che fa fatica a farsi capire.

## **L'acquisizione di nuove competenze**

L'acquisizione di nuove competenze non riguarda solo i caregiver, riguarda anche i conduttori di Gruppo ABC (cui è in particolare rivolto il libro) e i pazienti.

Consideriamo separatamente i tre aspetti partendo dagli elementi ne-