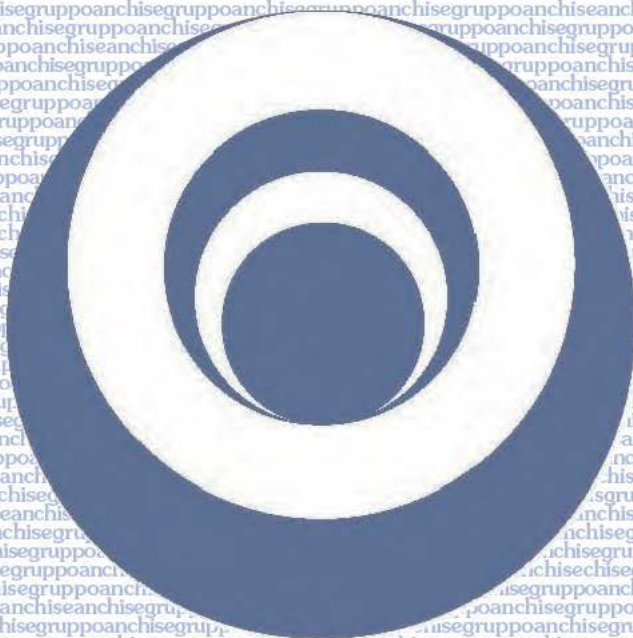


Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo



Pietro Vigorelli

L'APPROCCIO CAPACITANTE

Come prendersi cura degli anziani fragili
e delle persone malate di Alzheimer

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

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

Pietro Vigorelli

L'APPROCCIO CAPACITANTE

Come prendersi cura degli anziani fragili
e delle persone malate di Alzheimer

Presentazione di Marco Trabucchi

Presentazione di Egidio A. Moja

Con un contributo di Duccio Demetrio

FrancoAngeli

L'immagine di copertina riporta il logo dell'Associazione Gruppo Anchise, con alcuni adattamenti grafici rispetto a quello originale creato da FPM Pubblicità, Milano. Il suo impiego è stato autorizzato nella riunione del 14 giugno 2010 del Consiglio Direttivo dell'Associazione.

Copyright © 2011 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 della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Presentazione , di <i>Marco Trabucchi</i>	pag.	9
Presentazione , di <i>Egidio A. Moja</i>	»	13
Oltre le parole dell'istante, la scrittura le trattiene , di <i>Duccio Demetrio</i>	»	15
Introduzione	»	19

Prima Parte Innovazione nella continuità

1. Deficit e capacità	»	27
2. Dall'Approccio assistenziale all'Approccio capacitante	»	30
3. Riabilitazione e autonomia	»	39
4. L'Alleanza terapeutica con la persona malata di Alzheimer	»	45
5. Riconoscere o negare la malattia di Alzheimer?	»	52
6. L'evidenza delle parole	»	56
7. Approccio capacitante, terapia e psicoterapia	»	58

Seconda Parte
L'Approccio capacitante

1. Dall'Approccio conversazionale all'Approccio capacitante	pag.	63
2. La voice	»	77
3. Il Punto d'Incontro Felice tra voice contrastanti	»	84
4. Le Competenze elementari	»	87
5. Il Riconoscimento delle Competenze elementari	»	121
6. L'Effettività	»	129
7. Le Identità molteplici	»	140
8. I Mondi possibili	»	150
9. La Terapia del Riconoscimento	»	156

Terza Parte
Dalla teoria alla pratica

1. Radici e intersezioni	»	167
2. Approccio capacitante e ruoli professionali	»	178
Il Terapista occupazionale	»	180
L'Educatore	»	182
L'Animatore	»	184
L'Operatore Socio Sanitario	»	185
Il Fisioterapista	»	187
Il Logopedista	»	188
L'Infermiere	»	189
L'Assistente sociale	»	190
Il Medico	»	192
Lo Psicologo	»	193
L'Operatore di Arte terapia e terapie non farmacologiche	»	195
Il Volontario	»	196
Il Familiare	»	197
L'Assistente familiare (Badante)	»	199

Conclusione	pag. 211
Riferimenti bibliografici	» 214
Il Gruppo Anchise	» 218
L'Autore	» 220

Presentazione

di *Marco Trabucchi**

Sono particolarmente onorato di presentare l'opera di Pietro Vigorelli, che in questi anni con intelligenza e determinazione ha offerto contributi di grande valore per la cura delle persone affette da demenza. Inizio quindi con un ringraziamento all'Autore ed un Riconoscimento dell'importanza del suo contributo; fuori dalle scuole ufficiali e dai raggruppamenti di potere, ha dato con libertà un aiuto formidabile alla creazione di mentalità più aperte e prassi più giuste nella cura dell'anziano ammalato.

Mi auguro che la paludata accademia possa in futuro avvicinarsi all'originalità e all'innovatività del pensiero di Vigorelli. A questo proposito ritengo doveroso estendere l'augurio per una maggiore apertura a tutti gli ambiti formativi dove si preparano gli operatori di domani dell'assistenza all'anziano. Sono infatti troppo spesso legati ad una formulazioni schematica dei problemi, ad un approccio clinico che non si differenzia da quello dell'adulto, ad una visione monodimensionale, fondamentalmente pessimista rispetto alla vita della persona che invecchia in salute e malattia. Il testo di Pietro potrebbe essere un valido strumento educativo, perché – al di là dei contenuti tecnici – permette di apprendere (e di vivere!) un modo per avvicinarsi all'altro *ammalato* che è prima di tutto ottimistico sulle possibilità di una relazione significativa e quindi anche reciprocamente utile. Così si allontana la tentazione del pessimismo che pervade molte delle opere che riguardano la cura dell'anziano.

Non è mio compito spiegare i contenuti del libro; mi limito quindi a qualche riferimento che permetta di comprendere perché lo ritengo un contributo importante al benessere delle persone con alterazione delle funzioni cognitive.

Un primo motivo si riferisce all'attenzione offerta alle strutture residenziali. Nonostante i progressi culturali, organizzativi, una formazione

* Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatría.

più accurata del personale, le residenze per anziani (chiamate con nomi diversi nelle diverse realtà regionali – case protette, Case di riposo, residenze sanitarie assistenziali –: la stessa difformità definitoria è una dichiarazione della debolezza dell’area... una terapia intensiva non viene chiamata in modo diverso a Milano e a Palermo!) restano luoghi di grande sofferenza, dove la persona anziana vive momenti di difficoltà. Negli ultimi tempi si sono aggiunte anche problematiche non lievi di ordine economico, che impongono restrizioni nel personale addetto e quindi ulteriori difficoltà nella gestione serena dell’ambiente di vita. L’aver posto la felicità (termine terribilmente impegnativo!) degli anziani ricoverati come obiettivo dell’Approccio capacitante potrebbe sembrare una dichiarazione enfatica. Io invece ritengo sia un atto di enorme significato, perché rompe le logiche minimalistiche, quelle della “riduzione del danno”, che ci hanno sempre accompagnato quando parliamo di strutture residenziali. Vigorelli ha rivoluzionato questo modello difensivo, sostanzialmente triste, e ci parla apertamente di felicità. Anche se si muove nell’area della speranza, riconosco quanto il volume sia importante – soprattutto nei riguardi degli operatori più giovani – perché fa comprendere che non entrano in un mondo popolato solo di fallimenti e di tristezza, ma che da loro dipende una parte non piccola della vita degli ospiti delle residenze. Anche quando curano una persona affetta da una limitazione delle funzioni cognitive devono puntare a creare le condizioni perché alle difficoltà della malattia non si sovrappongano quelle indotte – anche se in modo inconsapevole – da modalità di relazione oggettivamente dannose. Come dice l’Autore nell’introduzione, il metodo proposto corrisponde ad un’esigenza sentita; si tratta quindi di strutturare un sentimento diffuso, dandogli le basi teoriche che ne permettano una larga diffusione, nonché la capacità di rispondere alle critiche di chi fosse scettico rispetto a queste nuove idee. D’altra parte, quando gli amministratori si lamentano dell’alto turnover del personale delle strutture residenziali forse non si rendono conto che la responsabilità è primariamente di chi dovrebbe creare le condizioni perché il lavoro di cura non sia vissuto come una dannazione, condotto in un’atmosfera negativa, su persone con le quali è impossibile ogni rapporto. Ma quanti sono disponibili ad accettare che qualche minuto venga sottratto alle normali incombenze per dedicarlo invece alla relazione, ad un ascolto generoso e a non opporsi a situazioni organizzative apparentemente disordinate ma sostanzialmente vitali?

Un secondo aspetto – tra i moltissimi che il volume fa risuonare nel cervello del Lettore – riguarda la capacità di focalizzare l’assistenza non sui deficit ma sulle capacità. È un modo importante per permettere la conservazione delle abilità residue e per svolgere funzioni riabilitative; a me interessa però valorizzare soprattutto l’aspetto antropologico di questo atteggiamento, perché è il segno di un rispetto sostanziale della persona, anche quando è fortemente menomata. Vuol dire rispettare la sua libertà – la

piccola libertà di una persona che fa fatica a mangiare da sola, a vestirsi, a camminare, ecc.; il sostituirla nelle azioni di base della vita quotidiana significa dare a chi è affetto da demenza un simulacro di autonomia, ma soprattutto una sostanziale dichiarazione di fallimento. Non è possibile sapere quanto di questo atteggiamento venga percepito da chi è affetto da demenza; certamente nelle fasi iniziali la persona è in grado di avere una relazione con chi lo assiste, ma anche nelle fasi più avanzate il paziente percepisce gli atteggiamenti e le modalità di relazione, con ricadute importanti sulla vita (la vita della persona colpita da demenza è e resta un mistero!).

Basterebbero questi pochi spunti per giustificare lo studio del volume, che però contiene anche moltissime altre suggestioni intellettualmente forti. Spero che il Lettore le sappia cogliere, affrontando così con maggiore tranquillità e sicurezza gli incontri che caratterizzano una professione di cura difficile e affascinante.

Presentazione

di *Egidio A. Moja**

Credo sia difficile terminare la lettura dell'importante libro di Pietro Vigorelli sull'Approccio capacitante senza riflettere criticamente sul proprio agire professionale nei confronti dei pazienti con demenza. Per lo meno, questo è quello che è capitato a me e riguarda particolarmente due aree.

La prima area si riferisce al ruolo delle domande in un colloquio con questi pazienti. Con grande disagio mi sono ricordato di quando, ad un paziente che raccontava della sua passione per la bicicletta, ho chiesto: "E su quali strade andava?". Cercherò di evitare queste domande: i casi clinici raccolti nel volume dimostrano in modo convincente che interventi di questi tipo non sono solo inutili ma possono provocare, nel paziente incapace di rispondervi, dolore, chiusura, impoverimento.

Porre domande per controllare i deficit di memoria è un atto inevitabile nei controlli clinici ed avviene attraverso una serie di sofisticati test. Ma se le domande provocano dolore, ecco che il clinico impegnato in questo campo deve chiedersi "Ogni quanto tempo è necessario somministrare i test?". È un problema che la medicina si pone a proposito dei vantaggi e degli svantaggi della ripetizione degli esami strumentali. Vigorelli dimostra che considerazioni analoghe sono necessarie anche per esami apparentemente neutri, per esami fatti solo con parole.

Ancora sui test. Il lavoro di Vigorelli suggerisce una nuova riflessione: è possibile valutare le domande che li compongono sulla base del disagio arrecato al paziente? Facciamo un esempio. Chiedere il numero dei figli induce, nel paziente demente, la stessa pena del chiedere il numero dei giorni in una settimana? Se non è così, quali sono i vantaggi clinici di domande involontariamente crudeli?

* Professore Ordinario di Psicologia clinica, Presidente Corso di Laurea in Terapia occupazionale, Università degli Studi di Milano.

La seconda area si riferisce alla “professionalizzazione” di scambi in cui, prima della lettura del libro, mi sembrava in gioco solo la cortesia degli operatori. Per chiarire questo punto utilizzerò l’esempio, più volte discusso nel volume, del paziente confuso che si alza in piena notte e, vestitosi, chiede di uscire. Scomporre questo atto in definite componenti – la volontà di uscire, la corretta decisione di vestirsi per uscire, la confusa percezione del tempo – permette all’operatore di rispondervi con un ordine ed una capacità di convincimento non magici ma ben più ampi. Non è più solo un problema di condiscendente contenimento ma diviene un momento di lavoro professionale sofisticato per cui è necessaria una preparazione e, probabilmente, una continua supervisione.

Infine, un ultimo commento che riguarda non tanto il presente lavoro quanto un suo possibile sviluppo.

Vigorelli cita l’EBM ma per dimostrare la validità di singoli aspetti dell’Approccio capacitante propone singoli dialoghi (tra l’altro di grande fascino). L’Autore conosce ovviamente la differenza tra un aneddoto e la dimostrazione richiesta dal pensiero scientifico. I dialoghi presentati – e la teoria che li sottende – rappresentano una base convincente per giustificare il passaggio ad una fase sperimentale. Questa necessità è particolarmente evidente nei passaggi in cui l’Autore sostiene l’utilizzo dell’Approccio capacitante nelle RSA per la prevenzione di fenomeni quali l’apatia, l’aggressività e i BPSD. Lo studio della distribuzione di questi fenomeni in differenti RSA – e tra queste alcune in cui il personale sia stato formato nel campo dell’Approccio capacitante – potrebbe fornire dati di grande utilità.

Sarà affascinante vedere se Vigorelli tra i suoi molteplici impegni professionali ed extraprofessionali – barca, montagna, amici (ce lo racconta in modo amabile nel libro) – troverà il tempo di compiere questo ulteriore, impegnativo, passo.

Oltre le parole dell'istante, la scrittura le trattiene

di *Duccio Demetrio**

1. Non soltanto nomi e date

Anche l'approccio alla memoria dell'anziano, affetto da gravi disturbi rievocativi e a livello di consapevolezza di sé, a lungo è stato trattato, come ben evoca il libro di Pietro Vigorelli, in un'accezione soltanto clinica e, per di più, di carattere "difettologico" e deficitario. Quando ci si sia dedicati, e ancora purtroppo accada di osservare, soltanto su quanto l'uomo e la donna non sanno ricordare, sulle manifestazioni cognitive e i disturbi del linguaggio ritenuti inadeguati e anomali, se commisurati alle prestazioni "sane" della rievocazione. Le quali, per altro, anche in chi non soffre per la perdita della memoria comunque si devono confrontare con l'oblio. Il grande "scultore di ogni vita", come ben vide Margherite Yourcenar. Tali problemi solitamente sono ricondotti agli aspetti denominativi, informativi, nozionistici del passato; ad una lista di dati personali, che pur essendo appartenuti alla storia della persona, nelle sindromi più gravi paiono essere svanite irreversibilmente: soprattutto dinanzi alle prove prestazionali cui gli anziani colpiti da questi sintomi vengono sottoposti. Nelle più consuete modalità anamnestiche e diagnostiche. Ma, per nostra fortuna, quanto riconduciamo alla nozione di memoria (questo ci viene ormai spiegato dalle scienze della mente) non può essere rapportato solamente ai repertori mnestici accertabili quantitativamente che un soggetto riesce a ricordare, fra l'altro sotto stress da prestazione, o mostra di aver smarrito: si trattasse anche del proprio nome, di quello dei propri cari, della propria data di nascita o del luogo dove si sia nati o si sia trascorsa un'intera esistenza.

* È professore ordinario di Filosofia dell'educazione e di Teorie e pratiche della narrazione all'Università degli studi di Milano-Bicocca. È fondatore e direttore scientifico della Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari (AR) www.lua.it.

2. La riscoperta di Mnemosyne

La memoria, *Mnemosyne*, per i greci, dea madre di tutte le Muse, e quindi di tutte le forme di espressività umana (dalla poesia alla musica, dalla geometria alla scultura...) oltre che la prima custode della nostra identità, della genealogia familiare, della storia degli antenati, era già *in illo tempore* ritenuta una facoltà complessa. Certamente, non la si reputava l'archivio esclusivo dei ricordi cosiddetti indispensabili alla sopravvivenza: laddove si trattasse di saper rispondere alle esigenze pratiche più quotidiane o ad una prestazione sociale, anche la più elementare. Come il saper dichiarare le proprie generalità o riconoscere un volto. La memoria è molto di più di quanto sappiamo o crediamo di ricordare, secondo anche la lezione psicoanalitica. Per questo gli scienziati della cognizione ne hanno rivalutato il senso filosofico e, al contempo, sperimentalmente, hanno scoperto che le antiche verità del mito non erano prive di qualche fondatezza. Ormai è noto che la memoria non può essere più individuata soltanto in una parte specifica del cervello, dislocandosi essa in più aree: attivabili a seconda dello stimolo adeguato, nonché della circostanza evocatrice e degli atteggiamenti di coloro che aiutano a rievocare. Ci si sofferma, poi, più sui processi neuronali che la risvegliano o ne spengono alcune facoltà; si introducono farmaci capaci di indurre evocazioni emozionali, più che meramente cognitive. Se ne svelano le tipologie e le tonalità diverse: engrammatiche, sensoriali, episodiche, fattuali, emotive, oniriche, autobiografiche, interpretative... Alcune delle quali, oltre a mostrarsi "memorie di lavoro", e cioè funzionali alle necessità del momento e ad essere riconosciute o apprezzate dagli interlocutori consueti o fortuiti che ci interpellano (non solo nelle sedi cliniche), assolvono ad esigenze della psiche e dell'animo umano di natura affettiva profonda, inconscia. Noi ricordiamo infatti – quale sia lo stato di salute della nostra capacità di *intelligere*, di renderci conto di quanto stiamo facendo con il pensiero o la parola –, per il puro "piacere" di farlo, dinanzi a ricordi nondimeno spiacevoli e dolorosi, pur non essendo in grado di padroneggiare vocaboli e denominazioni riconducibili all'evento felice o traumatico. L'evocazione cercata o accidentale è difatti generatrice di climi ed atmosfere del passato che ci recano un conforto, una commozione, una sensazione di aver vissuto, in quanto "stato dell'essere". Sentiamo di voler ricordare, o di essere colti in flagrante da essi, momenti spiacevoli perché è la memoria di senso, o ermeneutica, che quasi moralmente ci ingiunge di farlo. La posta in palio è il desiderare o meno di sapere che abbiamo avuto una storia e di avere con essa ancora un legame, seppur frammentario, sfilacciato, pieno di lacune.

3. Siamo tutte le storie che abbiamo incontrato

Del resto, la parola impegnativa “identità personale” che altro è se non questo? Noi siamo sintesi, in *progress*, delle tante storie che abbiamo attraversato nel corso della vita (assorbito a nostra insaputa, respinto, introiettato consapevolmente, contribuito a far nascere, ecc.); che ci raccontiamo per sentirci meno soli, che vogliamo trasmettere ad altri per sopravvivere nella loro memoria. Da quanto detto, l’Approccio capacitante non può che riscuotere ampio consenso in coloro che si occupano, come il sottoscritto, oltre che di studiare le storie di vita dei bambini, dei giovani, di chi si va incamminando verso la conclusione del *suo* tempo, di promuovere il racconto della propria vicenda. Anche se ciò può apparire faticoso, quasi impossibile agli inizi del trattamento. Ricorrendo a stimoli e a sollecitazioni narrative studiate apposta per risvegliare, più che singoli ricordi, come si è detto, soprattutto climi emotivi, sensazioni, circostanze esperienziali. Le quali, anche in situazioni non patologiche, si presentano sempre avvolte in cortine di nebbia, monche, diafane ma non per questo meno dense di poesia e ricchezza di sentimenti provati allora e nel mentre si attiva la retrospezione. Chi si prende cura della memoria altrui, a seconda delle circostanze, con gli stessi modi che l’atteggiamento capacitante propone e indica in una messe ampia di esempi e procedure in questo testo, si occupa di risvegliare il senso della memoria di sé. Si dedica a cercare il filo rosso di un percorso di vita che forse non potrà guarire o far regredire il danno ma, almeno, sarà volto “a creare le condizioni” – ci dice ancora Vigorelli – “per una felicità possibile, senza occuparsi dei risultati”. In esplicita controtendenza rispetto a stili di accoglienza e ospitalità che nei servizi e nelle residenze per anziani possono diventare veri accanimenti terapeutici, i cui esiti è difficile raccogliere a certe condizioni. Quando più che alle pratiche di ascolto, di carattere conversativo, di interlocuzione premurosa e paziente, più che allo sviluppo delle più diverse risorse discorsive di coloro i quali sono, oltre che degenti, pazienti, utenti, soprattutto narratrici e narratori potenziali o ancora facondi, si guardi ai risultati.

4. La consulenza autobiografica come metodo capacitante

L’interessante citazione del punto di vista psicosociale, qui evocato, secondo le tesi di Tom Kitwood, ben si incontra con quanto gli accompagnatori e i consulenti autobiografici¹ propongono; in particolare quando – do-

¹ Cfr. D. Demetrio, *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Raffaello Cortina, Milano, 2008.

ve sia possibile e accolto con curiosità o voglia di mettersi alla prova dai narratori – tali specialisti si avvalgano di tecniche di rievocazione scritta affidate alle mani seppur impacciate dei protagonisti delle biografie, che vanno ascoltando e custodendo, anche per i famigliari. Facendoli sentire, almeno in quell'istante esercitativo, ancora protagonisti. Kitwood e Pietro Vigorelli ben ci mostrano quanto la parola contribuisca a generare attaccamento, oltre che alle figure d'aiuto di riferimento, soprattutto al senso di autonomia e di riappropriazione di "qualcosa" che può essere soltanto nostra; e, inoltre, a suscitare buoni climi relazionali e psicologici, a incentivare l'inclusione nei gruppi con i quali è entusiasmante ritrovare memorie non solo personali ma collettive, di genere, storiche.

Le attività e le pratiche di scrittura autobiografica, quando vengano introdotte senza forzature, come per diletto e gioco, avvalendosi di "evocatori sensoriali" (odori, fotografie, suoni, musiche, voci e racconti altrui, letture...) costituiscono – ed ormai non poche sono le esperienze positive che sorprendono gli stessi operatori per il loro potere maieutico – una prova ulteriore di quanto l'Approccio capacitante, integrato a queste sollecitazioni, riesca a distogliere l'anziano degente o affidato alle cure domiciliari dal suo ruolo di "ricoverato" e di "paziente". L'incoraggiamento a raccontare e quindi a scrivere, ad ampliare qualche ricordo che sempre compare quando si adotti la tecnica delle libere associazioni, oppure, il proporsi del consulente come scrivano e biografo delle storie narrate a voce, come diarista di quanto accade nel presente, affinché quelle parole possano essere rilette insieme, non sono che alcuni momenti possibili di un'Alleanza terapeutica che la scrittura contribuisce a rendere più efficace ancora. Poiché è in tal modo che alle parole pronunciate, sempre in fuga per impressioni e frammenti, si offre una visibilità, una trama ancora possibile, una sorta di materializzazione e leggibilità. Nel piacere di sentirsi ancora capaci di vivere e di essere vissuti dagli altri come persone, perché messi in grado di ritrovare la capacità di raccontarsi, seppur fragile, effimera, debole, ma pur sempre tale.

Introduzione

I cambiamenti in corso nella popolazione e nella società italiana si ripercuotono anche nel mix di ospiti delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Gli anziani che si trovano a vivere nelle Case di riposo gli ultimi anni della propria vita stanno rapidamente cambiando: ogni anno che passa, l'età media dei ricoverati s'innalza, la prevalenza di polipatologie e di decadimento cognitivo aumenta, il grado di autosufficienza si riduce.

Parallelamente a questi cambiamenti, l'organizzazione delle RSA e della rete dei servizi per gli anziani sta evolvendo per cercare di rispondere ai bisogni emergenti, ma la limitatezza delle risorse, accanto alla crescita dei bisogni e alla rapidità dei cambiamenti, fa sì che gli adattamenti in corso non riescano a stare al passo con la domanda sociale e individuale di assistenza nella terza e quarta età.

Da più parti si parla di mettere la persona al centro della programmazione e dell'assistenza, ma a livello pratico non è ben chiaro come ciò si possa realizzare.

Questo libro vuole dare un contributo in questo senso. Partendo dalla conoscenza della pratica assistenziale corrente e dalle idee guida di alcuni Autori provenienti dal mondo geriatrico ed extra geriatrico, viene presentato l'Approccio capacitante, un metodo di cura che è già presente negli intenti di tanti operatori ma che finora non ha avuto voce sufficiente e non è stato sistematizzato.

L'Approccio capacitante è anche il risultato di un percorso pratico e teorico che è iniziato con la proposta dell'Approccio conversazionale nella cura delle persone malate di Alzheimer (*La conversazione possibile con il malato Alzheimer*, 2004; *Alzheimer senza paura. Perché parlare, come parlare*, 2008), con la messa a punto di un metodo per l'autoaiuto e la formazione dei familiari (*Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer*, 2010) e con un metodo di formazione per il personale delle RSA basato sull'Approccio conversazionale e capacitante (www.gruppoanchise.it).