

L'EVIDENZA DELLE PAROLE

L'esperienza del Gruppo ABC per familiari di persone con deficit cognitivi

Donatella Basso^{1,2}, Pietro Vigorelli² ¹collaboratore Associazione Alzheimer Udine, ²Gruppo Anchise

E-mail: basso.donatella@gmail.com

BACKGROUND

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. Se adeguatamente seguiti, i *caregiver* riescono ad acquisire un atteggiamento sperimentale che li aiuta a distinguere i comportamenti verbali opportuni da quelli inopportuni in base al loro risultato^{1,2}. Il *caregiver* infatti può favorire il mantenimento della competenza a conversare³ se impara ad osservare l'evidenza delle parole utilizzate e dei risultati ottenuti. In tal modo le *parole* diventano *parole che curano* e di conseguenza la loro evidenza diventa per il *caregiver* il focus attenzionale da utilizzare consapevolmente per migliorare la *care* della persona con demenza.

SCOPO

Questo studio vuole indagare l'efficacia di un particolare gruppo di autoaiuto, il Gruppo ABC, nel favorire la consapevolezza del *caregiver* nel poter essere un curante esperto nell'uso della parola.

MATERIALI E METODI

Abbiamo realizzato un Gruppo ABC⁴ condotto secondo il Metodo dei 12 Passi (Non fare domande, Non correggere, Non interrompere, ... , Accettare la malattia). Hanno partecipato 18 persone, 6 maschi, 12 femmine. Sono stati effettuati 8 incontri della durata di un'ora e quarantacinque minuti ciascuno. La conduzione è avvenuta secondo l'Approccio Capacitante⁵, un approccio che invita a cogliere la novità istantanea di quello che viene detto, sia nel *setting* di gruppo che nella vita familiare al domicilio. Il conduttore ascolta le parole dei partecipanti che riferiscono gli scambi verbali avvenuti a casa e che hanno creato disagio. Di volta in volta individua uno dei Dodici Passi che può essere utile per trovare una *via d'uscita felice* al dialogo presentato. Il conduttore, mantenendo un atteggiamento empatico, con i suoi interventi cerca di creare un clima in cui il familiare relatore si senta in un ambiente solidale e possa parlare liberamente. Ciò per promuovere una nuova consapevolezza, in una situazione dove problemi e comportamenti possano essere descritti e interpretati da un nuovo punto di vista. I partecipanti vengono invitati a raccontare quello che è successo a casa riferendo le parole che sono state dette. Il conduttore scrive su un maxi blocco di carta le parole riferite poi conduce il gruppo a lavorare su di esse. Al termine di ogni incontro ciascuno è invitato a scegliere un Passo che *per lui* è importante e ad esercitarsi su di esso nelle conversazioni della vita quotidiana con la persona che assiste. In tal modo si riesce a trasmettere un punto di vista sperimentale, secondo il quale ciascuno impara a scegliere (in futuro) le parole da dire in base ai risultati raggiunti (in passato).

RISULTATI E CONCLUSIONE

Dai 13 questionari finali raccolti emerge che il 76.9% dei partecipanti si sente più esperto nell'uso della parola col proprio congiunto o assistito e, contemporaneamente, avverte di contribuire al suo benessere. Risultano migliorate anche l'accettazione della malattia e dei comportamenti bizzarri,

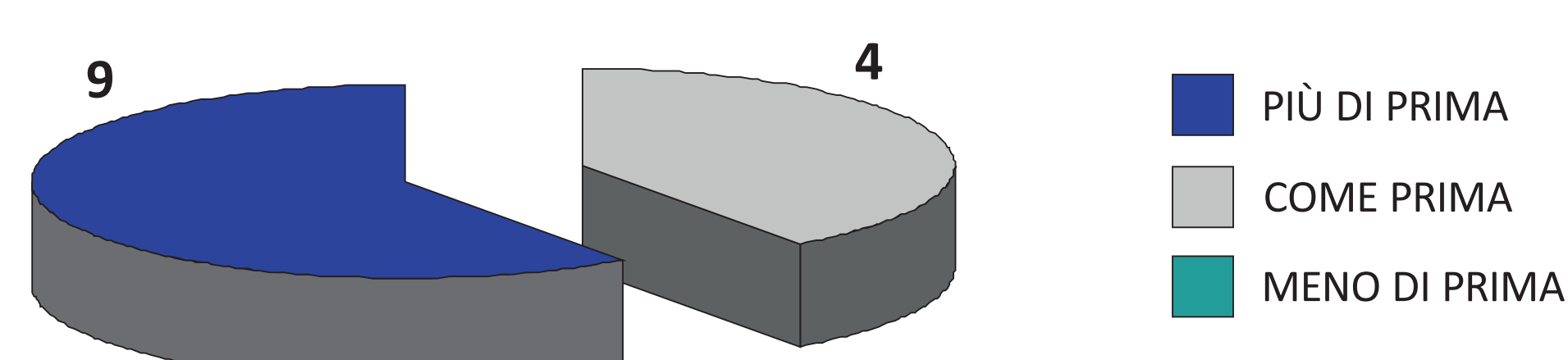
NUMERO E GRADO DI PARENTELA DEI PARTECIPANTI



senza criticare, interrompere o correggere. La qualità di vita dell'assistito viene percepita come migliore da oltre il 50% dei *caregiver*. L'attenzione alle parole impiegate e ai risultati ottenuti fa sì che il familiare riesca a favorire il mantenimento dell'uso della parola e che se ne renda conto, anche quando i disturbi di memoria e di linguaggio tendono a renderlo difficoltoso. Rompere l'isolamento in cui il malato si trova induce un clima di relativo benessere per chi cura e per chi è curato. L'attenzione all'evidenza delle parole modifica l'atteggiamento di *care* e aiuta il *caregiver* a uscire dal tunnel dell'impotenza e a sentirsi esperto nell'uso della parola.

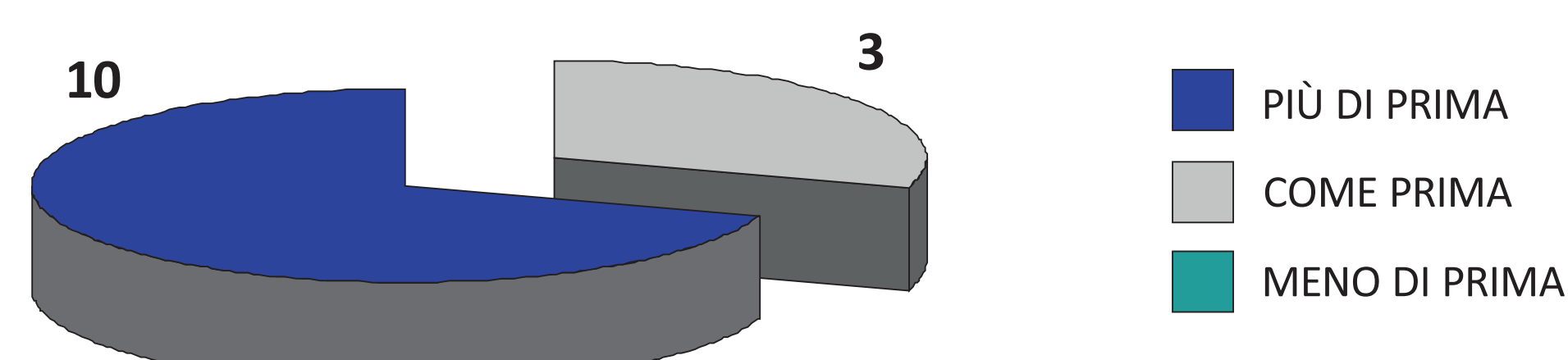
MIGLIORAMENTO AUTOPERCEPITO DEL GRADO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

D. Riesci ad accettare la tua malattia?



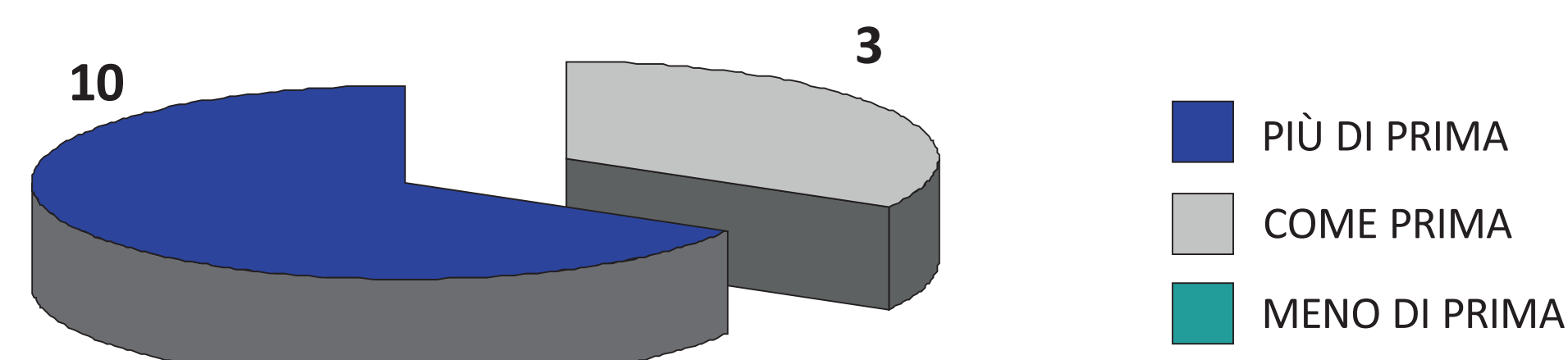
MIGLIORAMENTO AUTOPERCEPITO DELLA CAPACITÀ NELL'USO DELLA PAROLA

D. Complessivamente ti senti "esperto" nell'uso della parola?



MIGLIORAMENTO AUTOPERCEPITO DELL'EFFICACIA DEL PROPRIO INTERVENTO

D. senti di contribuire al tuo benessere?



BIBLIOGRAFIA

1. Lai G., *Malattia di Alzheimer e Conversazionalismo*. Terapia familiare 2000; 63, 43-59.
2. Vigorelli P. (a cura di), *La conversazione possibile con il malato di Alzheimer*, F. Angeli, 2004.
3. Amici A., Tassan G., Zaccone M., Ponzanetti A., Pecci M.T., Sinibaldi G., Passador P., De Angelis R., Martinelli V., Cacciafesta M., Marigliano V., *L'approccio conversazionale con il malato Alzheimer come cura del deterioramento del linguaggio verbale*. Geriatric Medicine 2009; 2-3: 82-86.
4. Vigorelli P., *Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari dei malati Alzheimer*, F. Angeli, 2010.
5. Vigorelli P., *L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, F. Angeli, 2011.w

IL CONTESTO IN CUI ABBIAMO OPERATO

Nella città di Udine, l'Associazione Alzheimer ha potuto contare sull'appoggio del Lions Club Udine Host per il finanziamento dell'iniziativa e sulla disponibilità della Cooperativa Pervinca (Diurno viale Venezia) per la messa a disposizione dei locali e del supporto di segreteria. La realizzazione del percorso è stata resa possibile da un "lavoro di rete" che ha avuto la funzione di stimolo e di sostegno a nuove modalità di mutuo-aiuto, contando sull'esistenza di risorse e professionalità sensibili a proposte innovative.