

Dalla Riabilitazione alla Capacitazione: un cambiamento di obiettivo e di metodo nella cura dell'anziano con deficit cognitivi

Pietro Vigorelli
Gruppo Anchise, Milano

Introduzione

Il concetto di Riabilitazione ha subito vari cambiamenti nel tempo e a seconda del campo di applicazione. Dal concetto iniziale di Riabilitazione come recupero di una funzione persa si è passati a un concetto più ampio che considera la funzione in rapporto alla persona e alla società.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce l'obiettivo dell'intervento riabilitativo come il restituire all'individuo colpito da un'infermità inabilitante la capacità di "occupare, con i propri mezzi, una posizione la più normale possibile nella società".

Il significato di questo principio, come osserva Tammaro ¹, cambia radicalmente se si considera l'età giovanile-adulta o quella senile. Infatti, nel primo caso si tratta di restituire al soggetto il massimo possibile di efficienza, mentre nel secondo bisogna restituire il massimo possibile di autonomia.

In questa ottica Franklin (citato da Tammaro) considera che lo scopo della riabilitazione dell'anziano consiste nell'aiutarlo a "continuare a vivere una vita il più possibile completa".

Se cerchiamo poi di calare la definizione dell'OMS nel trattamento riabilitativo dei malati con deficit cognitivi dobbiamo prendere atto che "una posizione la più normale possibile nella società" è in realtà una posizione molto "anormale", soprattutto se l'anziano ha una demenza di grado medio-severo.

Dato che le demenze sono delle malattie croniche e progressive, i nostri malati, comunque vengano trattati, peggiorano e anno dopo anno perdono le loro capacità fino a diventare totalmente dipendenti e a decadere fino alla morte.

Considerazioni di questo tipo probabilmente hanno indotto un geriatra attento alle condizioni concrete degli anziani come Robert Kane ² a individuare due obiettivi prioritari per il trattamento non farmacologico del malato con demenza:

1. ottenere miglioramenti funzionali globali
2. favorire il benessere dei pazienti e quello dei loro congiunti

Come si vede da questo rapido excursus, negli ultimi decenni si è passati da un concetto funzionale di Riabilitazione, tutto centrato sulla recupero e la performance, a un concetto più "esistenziale", centrato sulla persona e sul suo modo di vivere in un determinato contesto.

Nelle pagine che seguono farò riferimento prevalentemente al malato Alzheimer, esempio paradigmatico di anziano con deficit cognitivi, ma quanto esporrò conserva la sua validità anche per altri tipi di demenza.

L'autonomia come strumento

Ho già citato come il raggiungimento del massimo possibile di autonomia sia stato considerato il fine della Riabilitazione dell'anziano. Ora propongo un ulteriore passo in avanti: quando trattiamo malati affetti da demenza è più utile considerare l'autonomia come strumento, piuttosto che come fine.

Infatti il malato Alzheimer è portato inesorabilmente a veder degradato il proprio livello di autonomia. Chi opera nelle RSA sa che l'obiettivo autonomia è fonte di frustrazione, rabbia, depressione e burn out. Per questo motivo ritengo che sia meglio rinunciare a tale obiettivo, ma senza rinunciare all'autonomia.

In modo paradossale quando curiamo i malati Alzheimer succede che se l'autonomia come fine è fonte di infelicità, l'autonomia come strumento è invece fonte di benessere e rappresenta quello strumento che permette di innescare il processo della Capacitazione ^{3,4}. Mi spiegherò meglio più avanti.

Una nuova proposta

Tenendo presenti le condizioni di vita e le reali possibilità dei malati Alzheimer di grado medio-severo in questo intervento propongo di avere il coraggio di prendere atto della realtà, di abbandonare i progetti impossibili e di dedicarsi a progetti possibili e rilevanti per la vita delle persone che curiamo.

Propongo cioè un'ulteriore evoluzione degli obiettivi e dei metodi.

Spero di non essere frainteso se comincerò con l'esprimermi in modo provocatorio e paradossale:

1. quando il malato demente ha perso alcune funzioni in modo irreversibile ed è ridotto nella sua autonomia è meglio che non ci occupiamo delle sue performance, ma che ci occupiamo piuttosto della sua felicità⁵;
2. per favorire la felicità possibile del malato demente dobbiamo sostituire al concetto di Riabilitazione quello di Capacitazione.

Uscendo dalla provocazione, con queste affermazioni un po' estremiste ho introdotto un nuovo obiettivo (la felicità) e un nuovo metodo per raggiungerlo (la Capacitazione).

Ciascuno poi potrà sperimentare nella propria realtà assistenziale e con gli strumenti che ha a disposizione come questo obiettivo e questo metodo possano facilmente integrarsi con le tecniche riabilitative già in uso e come queste possano risultarne arricchite.

La felicità

La parola "felicità" è più usata nel linguaggio comune che in medicina. Altre discipline se ne occupano, come la filosofia e la psicologia. In medicina preferiamo parlare di Qualità di vita e abbiamo elaborato vari indici per misurarla. Tutti intuiamo che cosa sia, la cerchiamo, qualche volta ci sembra di afferrarla poi ci sfugge, ma difficilmente riusciamo a definirla. Non importa, non è questa la sede per una disanima filosofica o linguistica del termine. Quello che è importante è il cambiamento di obiettivo: dobbiamo riuscire a interessarci meno del risultato e a interessarci più di come il paziente vive l'incontro con noi nel momento della cura. Per esempio dobbiamo interessarci meno del fatto che una paziente ottantenne si rivolga a noi scambiandoci per un figlio e dobbiamo interessarci di più di come quella paziente ri-vive l'incontro con suo figlio.

Le parole e i gesti

Nella realtà dell'incontro con il paziente c'è un mondo nascosto di cui il medico fa fatica ad occuparsi: il mondo emotivo. Ci manca una formazione specifica per occuparcene in modo professionale.

Noi ci sentiamo più sicuri e competenti quando ci muoviamo nel mondo concreto. Forse questo è uno dei motivi per cui, anche se sono consapevole dell'importanza del mondo emotivo, ho scelto di occuparmi per lo più di quello che è osservabile con i nostri sensi, di quello cioè che si può ascoltare con l'udito e che si può vedere con gli occhi; ho scelto di studiare prevalentemente le parole e i gesti che si possono ascoltare e osservare durante l'incontro con il paziente.

Ho poi finalizzato il mio studio a mettere a punto un metodo che partendo dall'osservazione delle parole e dei gesti possa favorire la felicità (del paziente e del curante).

Il metodo che propongo si basa sull'approccio conversazionale e sull'approccio capacitante, il primo si rifà al Conversazionalismo di Giampaolo Lai⁶, il secondo al concetto di Capacitazione che è imparentato con il *capability approach* di Amartya Sen⁷.

Il Conversazionalismo

Il Conversazionalismo è nato in Italia con l'opera di Giampaolo Lai nei primi anni 80.

Nel manifesto delle attività 2002-2003 dell'Accademia delle Tecniche Conversazionali, Lai si esprime così: "Il Conversazionalismo è un dispositivo, concettuale e pratico, che parte dal testo, in particolare dai microframmenti di conversazioni professionali registrate e trascritte, e che al testo ritorna. (...) il Conversazionalismo si è svincolato dall'autobiografismo del soggetto psicologico per approdare al soggetto grammaticale, all'*io* delle frasi declinato nei singoli e mutevoli predicati che gli afferiscono. (...) il Conversazionalismo attende l'emergere istantaneo dell'anima nelle sequenze delle parole.(...) la frammentazione del testo, l'avvento del soggetto grammaticale nella forma che nasce e muore a ogni suo dirsi, hanno dissolto il gioco tradizionale dell'identità totale e immutabile che pretende continuità di conoscenza e di memoria".

Sono parole che possono risultare un po' ostiche a chi si accosta per la prima volta al pensiero di Lai, ma nelle pagine che seguono si vedrà come sono illuminanti e ricche di conseguenze positive anche nel campo che stiamo trattando. Infatti già a partire dal 1999 il Conversazionalismo è stato applicato allo studio e alla terapia dei malati Alzheimer. In questo nuovo ambito viene utilizzato sia per la sua funzione originaria (conversazione terapeutica), sia come punto di partenza per formare i caregiver.

In tal modo si cerca di tener viva nel paziente la capacità di utilizzare la parola, nella convinzione che conservare l'uso della parola il più a lungo possibile sia un obiettivo terapeutico significativo e che sia strettamente correlato col mantenimento della dignità e della felicità del malato Alzheimer e dei suoi conviventi, almeno per quanto possibile data la malattia.

Inoltre tener vivo l'uso della parola serve per rompere l'isolamento del paziente e può ridurre il deterioramento aggiuntivo, cioè quel deterioramento che non dipende direttamente dalla malattia, ma che è una conseguenza dell'interazione tra paziente e ambiente. Questo miglioramento funzionale, quando si verifica, si può considerare un risultato aggiuntivo, un effetto collaterale favorevole, ma non è lo scopo primario dell'approccio

conversazionale.

Le due regole

Il Conversazionalismo *è una concezione e una pratica di tutte le transazioni verbali nelle quali i partecipanti portano la questione: "Come se ne esce?" (regola costitutiva) e si muovono secondo il criterio della felicità (regola normativa).*

La regola costitutiva

La questione del "Come se ne esce?" rappresenta la regola costitutiva di tutte le conversazioni terapeutiche. Essa si riferisce alle situazioni di patimento, paura, rabbia, infelicità, disperazione, confusione nelle quali ciascuno di noi si è potuto trovare una volta o l'altra cercando più o meno con successo di uscirne. Se tutto questo è vero in ambito psicoterapeutico, esso è altrettanto vero nelle conversazioni che possiamo avere con i malati Alzheimer. Anzi, con questi pazienti la questione è particolarmente importante non solo in un setting terapeutico specifico, ma in tutti i momenti della vita quotidiana.

La regola normativa

L'obiettivo del Conversazionalismo non è certo di guarire il paziente né di combattere la malattia. L'obiettivo si pone su un altro livello e consiste nel cercare una convivenza felice, una relazione felice. In altre parole la questione del "Come se ne esce?" tende a risolversi applicando la regola normativa della felicità.

Felicità di due persone, certo, ma come possiamo conoscere la felicità dell'interlocutore?

L'unico criterio che abbiamo per parlare di felicità di una relazione con un'altra persona è la felicità nostra propria, perché non abbiamo strumenti per conoscere in che cosa consista la felicità o infelicità dell'interlocutore. Bisogna però tenere presente che si tratta della nostra felicità in presenza di un'altra persona: non è pensabile una felicità isolata e sganciata dal contesto relazionale in cui veniamo a trovarci.

Spostare l'attenzione ora sulla felicità del paziente, poco verificabile, ora sulla nostra felicità personale, ci tiene ancorati alla realtà che stiamo vivendo e ci fornisce come una cartina di tornasole per dirigere e per scegliere i nostri interventi e per verificarne la correttezza.

Anche nei gruppi di formazione con i parenti dei malati Alzheimer, quando ci occupiamo delle conversazioni della vita quotidiana che avvengono in casa tra il parente e il suo congiunto, risulta molto utile tenere presente l'obiettivo felicità sia per il paziente che per il familiare.

Se ci spostiamo poi dalla conversazione materiale a quella immateriale (v. oltre) possiamo prendere in considerazione anche la felicità delle parole considerate non tanto nel loro aspetto semantico quanto in quello formale (aumento del tasso dei nomi e dell'indice di riferimento, frasi ben costruite)^{8,9}.

Conversazione materiale e immateriale

Un passaggio importante del Conversazionalismo consiste nello spogliare le parole del paziente da tutto quello che non è contenuto nelle parole stesse. Le parole vengono considerate per quello che sono, indipendentemente dal contesto, dalla biografia del paziente, dal linguaggio non verbale.

Si tratta di un'operazione originale che è resa possibile dalla registrazione (audioregistrazione) delle conversazioni con il paziente e dalla successiva sbobinatura.

In questo modo trasformiamo una conversazione materiale in una conversazione immateriale.

La conversazione materiale è quella che avviene in uno spazio e in un tempo determinati tra due o più persone. La conversazione immateriale invece è quel testo scritto che noi ritroviamo su un foglio di carta dopo avere trascritto e stampato quanto prima è stato registrato.

In questo modo ci allontaniamo dall'*io* psicologico del parlante e mettiamo in primo piano le parole.

Mentre le parole della conversazione materiale sono comprensibili e studiabili solo dai parlanti, la conversazione immateriale diventa un oggetto di studio sempre uguale a se stesso, immutabile, studiabile e misurabile da ogni ricercatore in ogni momento.

Se la clinica si occupa di conversazioni materiali, la ricerca si basa sullo studio delle conversazioni immateriali. Nella pratica conversazionale c'è un continuo rinvio dall'una all'altra. Il metodo della registrazione delle sedute colloca l'approccio del Conversazionalismo all'interno di una delle tendenze più moderne della psicologia clinica che considera fondamentale la verifica e lo studio scientifico dei risultati terapeutici ottenuti.

Le tecniche conversazionali

Dallo studio delle conversazioni immateriali e dal continuo confronto fra queste e le conversazioni materiali sono nate le tecniche conversazionali.

Basandosi sul principio costitutivo del "Come se ne esce?" e sulla regola normativa della felicità il Conversazionalismo ha cercato appunto di individuare delle tecniche che favoriscano lo sviluppo felice della conversazione. Con il termine *tecnica* si intende l'insieme delle azioni consapevolmente eseguite dal terapeuta in vista di un risultato osservabile.

Rileggendo e studiando frammenti di conversazioni immateriali possiamo individuare delle sequenze in cui ci sembra che la regola normativa della felicità sia soddisfatta o che quantomeno ci si avvicini ad essa. Analizzando il nostro turno verbale precedente quello del paziente che valutiamo felice abbiamo cercato di individuare una tecnica, un'azione verbale da ripetere in una conversazione successiva per ottenere ancora un risultato felice. Allo stesso modo quando analizziamo dei frammenti di conversazioni immateriali in cui ci sembra che il risultato sia stato infelice cerchiamo di individuare qualcosa nelle nostre parole che possa essere stato causa di questa infelicità.

Per esempio, dall'analisi dei testi di conversazioni con malati Alzheimer è risultato subito evidente che quando facciamo domande la conversazione tende a spegnersi; se invece non facciamo domande è più probabile che la conversazione prosegua. Da questa osservazione, semplice ma fondamentale, nasce la "tecnica del non fare domande".

L'approccio conversazionale

Le basi teoriche dell'approccio conversazionale applicato alla cura del malato Alzheimer sono fondate sui concetti di *riserva funzionale*, di *motivazione* e di *facilitazione*

I meccanismi attraverso cui agisce l'approccio conversazionale vanno ricercati soprattutto nella *relazione tra terapeuta e paziente*, nel riconoscimento delle *identità multiple* del paziente e nell'apertura ai *mondi possibili*.

Nei paragrafi che seguono spiegherò questi concetti.

La riserva funzionale

Vivendo insieme a un malato Alzheimer è facile rendersi conto di come la sua capacità di capire e di esprimersi con la parola non sia costante nell'arco della giornata e non sia neanche uguale un giorno con l'altro.

Ci sono momenti in cui appare più confuso e altri in cui sembra addirittura normale, spesso sta meglio al mattino e sembra peggiorare al pomeriggio, ci sono delle persone con cui parla meglio e più volentieri e altre con cui si chiude o diventa irascibile e sconclusionato.

La malattia è sempre la stessa, le alterazioni neuroanatomiche sono sempre le stesse, eppure il rendimento funzionale, la performance, possono cambiare.

È evidente che il rendimento funzionale, cioè per esempio la capacità di comprendere e di parlare, non dipende solo dall'integrità delle strutture cerebrali.

Esistono numerose teorie per spiegare questo fenomeno che si basano sui concetti di integrazione e di plasticità.

Un'altra spiegazione va ricercata nell' *excess of disability* degli autori anglosassoni; io preferisco parlare di *danno aggiuntivo*, riferendomi a quella quota di disabilità che non dipende dal danno cerebrale, ma dall'interazione tra individuo e ambiente. Per ambiente intendo tutto quello che c'è al di fuori della lesione cerebrale e in particolare mi riferisco alle persone che curano e alle relazioni che si stabiliscono tra i curanti e curati.

Tutti questi meccanismi e forse anche altri concorrono a costituire quella riserva funzionale che fa sì che un malato possa svolgere meglio alcune funzioni anche se le lesioni cerebrali causate dalla malattia permangono immutate.

La motivazione

Un grave problema che si pone di fronte al comparire dei primi segni della malattia e ancora di più col progredire della malattia stessa è lo scoraggiamento. Il malato per primo, poi anche i curanti e i familiari arrivano a un punto in cui pensano che non ci sia più nulla da fare, che bisogna rassegnarsi a un destino buio e penoso.

È vero che la malattia di Alzheimer è grave e pesante sia per il malato che per chi lo cura, ma è anche vero che con la malattia si può vivere meglio o peggio.

Sia il malato che il curante di fronte alle difficoltà possono pensare che non valga la pena di impegnarsi, di cercare soluzioni nuove ai problemi nuovi che si pongono.

Il malato in particolare quando si trova a confrontarsi continuamente con i propri deficit e i propri insuccessi perde la voglia di parlare, il suo slancio vitale si spegne.

È noto che la depressione segue la malattia di Alzheimer come un'ombra e contribuisce a rendere il malato più infelice e meno capace di gestire la propria vita in modo autonomo.

Anche il familiare corre lo stesso rischio e numerosi studi hanno evidenziato che i caregiver soffrono di ansia e di

depressione più frequentemente che non la popolazione generale e che spesso fanno uso di farmaci ansiolitici e antidepressivi cercando una via d'uscita a una situazione considerata senza sbocchi.

L'approccio conversazionale cambia completamente questa prospettiva. Il malato può finalmente parlare così come riesce senza sentirsi in errore e il curante ha uno strumento che gli permette di diventare un curante esperto.

La mia proposta consiste nel rinunciare al progetto miracoloso della guarigione, del ripristino della situazione precedente e nel cercare invece la felicità possibile nonostante la malattia. In questo modo non ci si lascia prendere dallo scoraggiamento e si evita il burn out; restando ben ancorati alla realtà e insieme aperti al mondo del possibile, la motivazione si risveglia e il malato riesce a esprimersi nel modo migliore possibile.

La facilitazione

Fa parte dell'esperienza comune il fatto che quando ci troviamo in un ambiente amichevole e non giudicante parliamo volentieri e più a lungo. Se ci troviamo invece in soggezione, il nostro parlare, forse anche il nostro pensare, risulta più difficile e inibito. Qualcuno di fronte a una situazione di esame balbetta o fa scena muta anche quando conosce la risposta. Risulta quindi intuitivo che il contesto della conversazione, il tipo di relazione con il conversante, le parole pronunciate dal conversante, influiscono sulla conversazione stessa.

Questo succede anche a chi non ha nessun deficit cognitivo o disturbo del linguaggio. Lo stesso fenomeno accade con maggior evidenza nei malati Alzheimer.

Quando parliamo con un'altra persona le nostre parole e il nostro atteggiamento possono facilitare o inibire l'espressione verbale dell'interlocutore.

Proviamo adesso a pensare a un malato Alzheimer che a causa dei disturbi di linguaggio ha difficoltà a trovare le parole per proseguire il suo discorso. Se questo malato incontra un interlocutore che gli suggerisce le parole, gli completa le frasi, lo interrompe e lo corregge, è probabile che si inibisca sempre di più e che finisca per tacere.

Si possono cioè instaurare quei fenomeni di inibizione e di facilitazione che sono ben noti ai pedagogisti e ai neuropsicologi. Da questo punto di vista le tecniche conversazionali possono essere considerate degli interventi di facilitazione.

La relazione tra curante e paziente

Un meccanismo importante attraverso cui si ottiene l'efficacia del metodo va sicuramente ricercato nella relazione tra curante e paziente.

Allo stabilirsi di questa relazione contribuiscono in modo variabile sia il linguaggio verbale che quello non verbale e paraverbale.

Quando il malato è poco deteriorato l'importanza delle parole risulta preminente, quando la malattia è in stadio avanzato il linguaggio non verbale e paraverbale assumono una maggiore importanza nel caratterizzare la relazione.

Man mano che il significato delle parole tende a confondersi, i gesti e i comportamenti risultano più importanti per comunicare, per relazionarsi, per definire il tipo di relazione.

Nonostante il valore comunicativo del linguaggio verbale, non verbale e paraverbale cambi con l'evolvere della malattia, cerco di tenere sempre presenti tutti e tre i linguaggi. Sono convinto dell'importanza del linguaggio non verbale e paraverbale anche quando si ha l'impressione che il mezzo comunicativo principale sia la parola; d'altra parte sono anche convinto di quanto la parola sia importante nel caratterizzare la relazione anche quando la demenza è di grado medio-severo.

L'atteggiamento disponibile e accogliente, il tono di voce pacato, il ritmo lento dello svolgersi della conversazione, sono tutti elementi che contribuiscono a stabilire una relazione terapeutica favorevole.

Anche un certo grado di coinvolgimento affettivo e personale del terapeuta è importante. Infatti sappiamo che nella malattia di Alzheimer il disturbo della memoria interessa soprattutto le parole e il loro significato, ma il ricordo delle emozioni, il ricordo della piacevolezza di una certa situazione, il ricordo di una relazione accogliente e non giudicante persistono a lungo e tendono a connotare anche gli incontri successivi.

Quando accolgo un paziente con grave disturbo di memoria due settimane dopo l'incontro precedente, mi accorgo che ha dimenticato molte cose di quelle che aveva detto, anche tutte, ma si siede comunque di fronte a me tranquillo e fiducioso. Probabilmente perché si rende conto, si ricorda, che sta per rivivere una situazione piacevole che ha già vissuto in precedenza.

Le identità multiple

Quando viene formulata la diagnosi di malattia di Alzheimer il mondo interno del malato e quello intorno a lui tendono a cambiare in modo rapido e radicale.

Se il malato viene a conoscenza della diagnosi, la sicurezza di sé che già prima vacillava a causa della presenza dei primi sintomi, viene gravemente minata. Il malato sa di non potersi fidare della propria memoria e diventa ancora più insicuro, la presenza della malattia diventa un pensiero costante.

Se il malato è tenuto all'oscuro della diagnosi chi vive con lui e la conosce ne resta come abbagliato; quando lo pensa, quando parla con lui, vede solo un demente.

La perdita di valore della persona e della sua storia è un fenomeno che si instaura immediatamente e che è quasi immancabile.

I connotati della persona, le sue emozioni, i suoi gusti, i ricordi del passato che evoca tanto volentieri, tutto viene come nascosto da una luce accecante rappresentata dalla diagnosi della malattia.

Ciascuno di noi ha tante identità: io sono medico, psicoterapeuta, appassionato del mio lavoro, padre di tre figli, figlio a mia volta, compagno, amico, amante della natura, delle camminate in montagna, della barca a vela, ho 59 anni, amo la tradizione e opero per il progresso, sono milanese, mi sento cittadino del mondo, fratello dei miei simili...

Anche i malati hanno ancora tante identità, di madre, di figlia, di sorella, di giovane sposa, di vedova, di amante della cucina, di amante del ricamo, di pescatore, di giardiniere, di prigioniero di guerra, di grande lavoratore...

La storia di ciascuno è sempre ricca di esperienze e di identità. Anche se è vero che la malattia tende a distruggere e a impoverire la persona, questa opera malefica della malattia richiede numerosi anni. Per molto tempo il malato conserva tanta ricchezza interiore e tanti ricordi. Anche nelle fasi finali della malattia possono riemergere numerose tracce della vita vissuta, delle tante identità che ciascuno ha assunto nel corso degli anni.

Il problema del malato Alzheimer è che non padroneggia più queste sue identità multiple. In un certo momento è padre, in un altro momento è figlio e chi gli sta accanto resta disorientato e contrariato perché vorrebbe vederlo sempre con un'identità unica e immutabile.

La terapia conversazionale invece origina dal punto di vista della disidentità ¹⁰, riconosce cioè e accoglie le identità multiple del paziente così come si manifestano e quando si manifestano.

I mondi possibili

Il concetto di identità multiple rimanda facilmente a quello di mondi possibili ¹¹.

Quando una donna di ottant'anni parla dei suoi balli e dei ragazzi che le fanno la corte, ne parla con la stessa convinzione che ha il bambino quando indossa il mantello nero e la spada e si sente Zorro.

Quando un vecchio sente sbattere la porta e ha una crisi di agitazione psicomotoria, è davvero terrorizzato perché ri-vive l'arrivo delle SS che lo strappano alla famiglia e lo portano in campo di concentramento.

L'approccio conversazionale si basa sull'accogliere questi mondi possibili in cui vive il paziente, sul riconoscerli e legittimarli. Il curante accompagna il paziente nei suoi mondi possibili, senza giudicare, senza correggere, curioso di esplorarli con il paziente e contento di questa avventura.

In questi momenti il paziente si trova finalmente adeguato, può finalmente vivere l'identità in cui si ritrova, si sente in pace con se stesso e con chi gli sta vicino. Nonostante la malattia può vivere una situazione nuova che tiene vivo il mondo dei suoi ricordi e delle sue emozioni. È un'esperienza tanto diversa dalla vita quotidiana e tanto rassicurante che la ricorda a lungo. Anche se è molto deteriorato, a un incontro successivo forse non ricorda quello che ha detto nell'incontro precedente, forse i ricordi emersi e rivissuti sono tristi, ma la traccia che è rimasta nella memoria è comunque una traccia positiva e piacevole.

L'approccio capacitante

Per parecchi anni ho posto la parola al centro della cura dei malati Alzheimer, convinto del suo valore intrinseco e del fatto che il paziente che riesce a mantenere l'uso della parola è anche più dignitoso, più inserito nel contesto in cui vive e più felice.

Da quando mi occupo della formazione delle équipes curanti delle RSA, venendo a contatto con gli operatori che vivono con i malati nell'arco completo delle 24 ore, che li assistono fino allo stadio terminale, che li assistono nel lavarsi, nel vestirsi, nell'evacuare, nell'alimentarsi, negli spostamenti e nelle attività di animazione, mi sono reso conto che l'approccio conversazionale è sì importante, ma ha bisogno di essere inserito in un approccio più ampio che tenga conto di tutte le attività della vita quotidiana e che sia applicabile da tutti i curanti in tutti i contesti assistenziali.

Partendo da questa considerazione ho messo a punto l'approccio capacitante che tiene conto non solo delle parole ma anche dei gesti e dei comportamenti sia dei malati che dei curanti. Tale approccio a mio parere deve essere alla base di ogni attività assistenziale rivolta agli anziani, ma trova un'applicazione specifica nella cura dei malati affetti da demenza.

L'obiettivo è sempre lo stesso: creare le condizioni per cui il malato con deficit cognitivi possa essere felice.

In questa ottica l'approccio conversazionale risulta un esempio, un aspetto, dell'approccio capacitante.

La Capacitazione

La Capacitazione^{3,4} è una tecnica d'intervento che cerca di creare le condizioni per cui la persona anziana con deficit cognitivi possa svolgere le attività di cui è ancora capace, così come è capace, senza sentirsi in errore.

L'obiettivo della Capacitazione è che la persona possa essere felice, per quanto possibile, di fare quello che fa, così come lo fa, nel contesto in cui si trova.

Gli interventi capacitanti sono le azioni che il curante mette in atto a questo scopo.

Dalla definizione risulta chiaro che il fine ultimo cui facciamo riferimento non riguarda la correttezza dell'azione svolta, ma riguarda l'anziano stesso e la sua felicità.

Questo cambiamento di obiettivo è il fondamento della Capacitazione e ne rappresenta la sostanziale novità rispetto alle tecniche di intervento e di cura che si prefiggono invece il raggiungimento di risultati fattuali come per esempio il camminare per un certo numero di metri o il partecipare a un'attività di animazione.

La Capacitazione si basa sul riconoscimento delle competenze elementari del paziente¹² e utilizza come strumenti l'ascolto e la parola.

La Capacitazione può essere adottata da parte di tutti i curanti, ciascuno secondo la propria professionalità e il proprio ruolo.

In questa sede non prendo in considerazione l'analisi del contesto istituzionale e le azioni rivolte al suo cambiamento per rendere "capacitanti" le strutture e l'organizzazione; infatti ho scelto di delimitare il concetto di Capacitazione in modo che sia sempre applicabile nell'ambito della relazione tra curante e malato Alzheimer, in qualsiasi contesto.

La Capacitazione così intesa non indica solo un processo, ma un modo di essere e di relazionarsi che è sotteso ad ogni tipo di intervento che il curante mette in atto nelle interazioni della vita quotidiana.

I concetti di riserva funzionale, facilitazione, motivazione, relazione, identità multiple, mondi possibili, già descritti a proposito dell'approccio conversazionale trovano piena applicazione anche nell'approccio capacitante.

Considerazioni conclusive

In questo lavoro ho ripercorso l'evoluzione dei miei studi e del mio modo di interagire con le persone malate di demenza negli ultimi dieci anni.

Sono partito da una discussione sul concetto di Riabilitazione nel caso di una malattia cronica e progressiva, come sono le demenze, in cui l'obiettivo del recupero delle funzioni perse è irrealizzabile.

Ho proposto di cambiare obiettivo, di non concentrare l'attenzione sulle performance del paziente, ma di concentrarla sul paziente stesso come persona, sulla sua felicità.

Per raggiungere questo obiettivo, per favorire la felicità possibile del malato demente, propongo di utilizzare in modo integrato l'approccio conversazionale e l'approccio capacitante.

Questo approccio utilizza come strumenti l'ascolto e la parola, è applicabile da tutti i curanti, 24 ore su 24, in tutti i contesti.

Negli ultimi anni ho tenuto numerosi seminari (i Seminari Anchise) e corsi di formazione multiprofessionale con la partecipazione di medici, infermieri, operatori sociosanitari, psicologi, psicomotricisti, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori, animatori, assistenti sociali, arteterapeuti.

L'esperienza accumulata dagli allievi ha messo in evidenza come questo approccio sia applicabile nei più vari contesti, pur continuando ciascuno a svolgere la propria attività assistenziale secondo il proprio ruolo e utilizzando le tecniche che gli sono proprie.

Ritornando così alla provocazione iniziale posso affermare che l'approccio conversazionale e capacitante non si pone come un'alternativa al comune modo di operare, ma si pone come un approccio nuovo capace di integrare e di arricchire le metodiche assistenziali e riabilitative già in uso.

Bibliografia

¹ Tammaro AE, Casale G, Frustaglia A *Manuale di Geriatria e Gerontologia* (2° ed.), Mc Graw-Hill, Milano, 2000.

² Kane RL *Geriatria clinica* (4 ed. it), Mc Graw-Hill, Milano, 2000.

³ Vigorelli P *La Capacitazione come metodologia di empowerment nella cura del paziente affetto da demenza di Alzheimer*. I luoghi della cura, 4: 15-18; 2006.

⁴ Vigorelli P *La Capacitazione: un'idea forte per la cura della persona anziana ricoverata in RSA*. G.Geront. 55:104-109; 2007.

⁵ Vigorelli P *Comunicare con il demente: dalla comunicazione inefficace alla conversazione felice*. G.Geront. 53: 483-487; 2005.

⁶ Vigorelli P (a cura di) *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Franco Angeli, Milano, 2004.

⁷ Sen A *Development as Freedom*. Tr. It. *Lo sviluppo è libertà*. Arnoldo Mondadori, Milano, 2000.

⁸ Vigorelli P, Negri Chinaglia C, Bonalume M *Un nuovo approccio alla conversazione col malato Alzheimer*. G.Geront. Atti del 48° Congresso Nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. Firenze, 27-31 ottobre, 2003.

⁹ Bonalume M, Negri Chinaglia C, Vigorelli P *La produzione lessicale dei pazienti Alzheimer in relazione allo stile conversazionale dell'interlocutore*. G.Geront. Atti del 48° Congresso Nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. Firenze, 27-31 ottobre, 2003.

¹⁰ Lai G *Disidentità*. Feltrinelli, Milano, 1988. Riedito da Franco Angeli, Milano, 1999.

¹¹ Lai G, Lo Re E *Disidentità e mondi possibili nella malattia di Alzheimer*. *Tecniche conversazionali*, 25: 57-64; 2001.

¹² Vigorelli P, Peduzzi A *Un metodo per prevenire il decadimento dell'anziano fragile ricoverato*. *Geriatric & medical intelligence*. 1: 41-48; 2002.