

Paola Benetti

Паола Бенетти

Angelika Alekseeva

Анжелика Алексеева

## **L'APPROCCIO CAPACITANTE® E I GRUPPI ABC**

### **Стимулирующий Подход® и группы ABC**

Come vivere con un anziano con demenza ed essere felici nel qui e ora

Как жить вместе с пожилым человеком с деменцией и быть  
счастливыми здесь и сейчас

Fascicolo operativo bilingue italiano-russo per i familiari di persone con  
demenza

Русско-итальянское двуязычное оперативное досье для людей с  
деменцией и их семей



L'APPROCCIO CAPACITANTE E I GRUPPI  
ABC:  
COME VIVERE CON UN ANZIANO CON  
DEMENTIA ED ESSERE FELICI NEL  
QUI E ORA

## Introduzione

Quando una persona si ammala di demenza non è solo lei ad ammalarsi, ma in un certo senso, tutta la sua famiglia si ammala con lei: una volta ricevuta la diagnosi, sembra che le cose non possano più essere come prima e tutto il contesto in cui la persona vive viene stravolto.

Il malato inizialmente è ben consapevole di ciò che gli sta accadendo (si sente confuso, con problemi di memoria, con difficoltà a trovare le parole per esprimersi) e vuole trovare il modo di tornare ad essere “quello di prima”; i familiari, a loro volta, vedono che le cose sono cambiate ma anche che in vari momenti quotidiani la persona è sempre la stessa, ma pare voler “fare dei dispetti” dimenticando le cose, svolgendo i lavori di ogni giorno in modo sbagliato, parlando in maniera bizzarra e “senza senso”, oppure accusando i propri cari di avergli rubato o nascosto qualche oggetto personale.

Inizialmente la demenza si manifesta così: in alcuni casi sembra che la persona non sia più lei, in altri che sia sempre la stessa, per cui anche il familiare ne rimane disorientato e non capisce come regolarsi, arrivando a chiedersi: lo fa apposta?

I disturbi di memoria e di linguaggio sono i primi che si manifestano nella malattia di Alzheimer: non ricordare ciò che è avvenuto pochi momenti prima e avere difficoltà a recuperare alcune parole (all'inizio i nomi propri, poi anche quelli comuni) per esprimersi, fanno sì che comincino anche le difficoltà con coloro che vivono assieme alla persona malata. Iniziano le incomprensioni, gli equivoci, la pazienza è messa a dura prova e, di conseguenza, ci si arrabbia. Il malato non si sente capito e non riesce a farsi capire dagli altri e questo circolo vizioso porta inevitabilmente a due scenari possibili: la persona con demenza si arrabbia ed inizia ad avere comportamenti inadeguati oppure si chiude in sé stessa e non parla più.

СТИМУЛИРУЮЩИЙ ПОДХОД И АВС-  
ГРУППЫ: КАК ЖИТЬ С БОЛЬНЫМ С  
ДЕМЕНЦИЕЙ И БЫТЬ СЧАСТЛИВЫМ ЗДЕСЬ  
И СЕЙЧАС

## Введение

Когда появляются первые симптомы деменции, заболевает не только сам пациент, но в каком-то смысле, вся его семья. После подтверждения диагноза, кажется, ничто не будет как раньше, а жизненный уклад, которым семья до сих пор жила, рушится.

Пациент изначально хорошо осознает, что с ним происходит (он – в замешательстве, появляются проблемы с памятью, трудности с подбором слов, чтобы правильно выразиться). Он всеми силами пытается вернуться назад и стать «таким, как раньше»; родственники, в свою очередь, видят изменения, но поскольку большую часть времени их близкий ведет себя как обычно, считают, что тот хочет их просто «покапризничать», все забывая, неправильно выполняя повседневные дела, разговаривая причудливым и «бессмысленным» языком или обвиняя знакомых в краже и умышленном сокрытии вещей.

В самом начале деменция проявляется так: часами кажется, что наш близкий – не в себе, или, наоборот, он ведет себя привычно. Это вызывает у родственников дезориентацию и непонимание, как к этому относиться, они даже спрашивают себя, уж не делает ли он это умышленно?

Нарушение памяти и речи – первые проявления болезни Альцгеймера: человек не помнит, что произошло несколько мгновений назад, ему трудно воспроизвести в речи трудные слова (сначала имена собственные, затем общеупотребительные). Это в свою очередь, создает трудности в общении. Начинаются недопонимания, недомолвки, терпение близких – на исходе, как следствие – все злятся. Пациент не чувствует себя понятым, но не может этого объяснить. Замкнутый круг неизбежно приводит к двум сценариям: человек с деменцией злится и начинает вести себя неадекватно или замыкается в себе и перестает разговаривать.

L'obiettivo di questo libricino vuole essere quello di vedere le cose da una prospettiva diversa, per trovare il modo di essere ancora felici, nonostante la malattia, non perché i problemi scompaiano, ma perché cambia il modo di guardarli e di farvi fronte: si parlerà di felicità possibile nel qui e ora della relazione con una persona con demenza. Non di una felicità futura e irrealizzabile a cui ambire, ma di una felicità che può realizzarsi adesso, come molte esperienze vissute da tanti familiari testimoniano.

La malattia c'è e questo è un dato di fatto: come vivere la quotidianità con una persona con demenza sarà il filo conduttore delle prossime pagine, partendo dal conoscere un nuovo modo di stare in relazione, ossia l'Approccio Capacitante®.

## L'APPROCCIO CAPACITANTE®

L'Approccio Capacitante, ideato dal prof. Pietro Vigorelli, medico psicoterapeuta di Milano, è un modo di stare in relazione con le persone con demenza che ha l'obiettivo di mettere al centro le parole scambiate nelle conversazioni quotidiane con lo scopo di creare una felicità possibile nel qui e ora.

In altre parole, questo approccio vuole dare valore alla parola, cioè a quella funzione propriamente umana che, nel momento in cui c'è demenza, inizia a venire meno: questo fatto porta a disagi nella comunicazione che, purtroppo peggiorano nel tempo, se non si trova una strategia per ovviarvi.

Inoltre, l'Approccio Capacitante vuole riconoscere alla persona con demenza le capacità che sono ancora presenti nonostante la malattia, cioè quelle competenze che la persona mantiene a lungo se le viene concesso, dall'ambiente che la circonda e dalle persone con cui vive: queste competenze sono 5 e sono dette elementari.

### 1. La competenza a parlare

Questa competenza vuole mettere in luce come l'anziano con demenza continui a parlare, cioè a produrre parole, indipendentemente dal loro significato. Trovando un interlocutore che ascolta, l'anziano continuerà a conversare con piacere;

Cель этой брошюры – взглянуть на наши отношения по-другому, найти способ быть счастливыми несмотря на болезнь. Не потому, что проблемы решаются и исчезают, а потому, что меняется способ их решения. Речь идет о хороших, по возможности, отношениях с пациентом, здесь и сейчас. Не о недостижимом будущем, к которому нужно стремиться, а о приемлемом счастливом сосуществовании в настоящий момент. Как это подтверждает опыт многих семей, столкнувшихся с проблемой.

Болезнь существует, и это – факт. Повседневная жизнь с пациентом будет путеводной нитью следующих страниц, начиная с изучения новой модели взаимоотношений, а именно, Стимулирующего подхода®.

## СТИМУЛИРУЮЩИЙ ПОДХОД®

Автор методики, Профессор Пьетро Вигорелли, клинический психотерапевт в Милане, разработал способ общения с людьми с деменцией. Он основан на анализе и правильном подборе лексики повседневного обихода, с целью стимулировать возможность счастливых отношений здесь и сейчас.

Другими словами, ценность общения – это диалог, исключительно человеческая функция, которая при деменции дает сбой, что приводит к трудностям, которые, к сожалению, со временем ухудшаются, если не найти правильную стратегию поведения.

Более того, стимулирующий подход направлен на поддержание у человека с деменцией навыков, которые присутствуют, вопреки болезни и сохраняются на протяжении долгого времени, если близкие создадут для этого благоприятные условия. Эти 5 навыков называются элементарными:

### 1. Умение говорить

Подчеркивает, что пожилые люди с деменцией продолжают говорить, т. е. произносить слова, независимо от их значения. Найдя собеседника, который их слушает, пожилые люди с удовольствием беседуют. Несмотря на ошибки в

nonostante gli errori nel pronunciare parole o frasi, se la persona non viene continuamente corretta e interrotta, ha la possibilità di mantenere questa capacità per lungo tempo e, in questo modo, mantenere la propria autostima, sentendosi ancora in grado di stare in relazione con gli altri.

## 2. La competenza a comunicare

Questa competenza vuole evidenziare che l'anziano con demenza desidera comunicare: lo fa con le parole ma anche con i gesti. Anche quando non si comprende esattamente il significato di ciò che la persona vuole dire, è sempre bene valorizzare la sua intenzione a comunicare qualcosa: l'anziano sa cosa vuole dire, sta all'interlocutore cercare di comprendere e restituirgli con le parole ciò che ha capito. Una persona che si sente riconosciuta nell'intenzione a comunicare, vorrà continuare a farlo, si sentirà a proprio agio, nonostante gli errori.

## 3. La competenza emotiva

Si tratta di una competenza che si mantiene fino alla fase finale di malattia: anche quando l'anziano non è più in grado di comunicare con parole né gesti, prova emozioni e sente l'emozione altrui. Per questo è importante che la persona che si relaziona con il malato sia attenta alla sfera emotiva dello stesso e alle proprie emozioni, che vengono captate dall'anziano. Relazionarsi con consapevolezza dà valore al momento di vicinanza, lo rende autentico perché si crea un legame che va oltre le parole, utilizzando un linguaggio comune. Il fatto che il malato non riesca ad esprimere ciò che prova non significa quindi che non provi emozioni, è compito di chi se ne prende cura dare un nome alle emozioni della persona con demenza.

## 4. La competenza a contrattare

Spesso la persona con demenza viene destituita della sua capacità di contrattare per le cose che la riguardano, perché quando arriva la diagnosi viene etichettata come "demente" e quindi non più in grado di scegliere per sé. In realtà, anche nella demenza, per la persona rimane la possibilità, soprattutto nelle prime fasi, di contrattare col proprio interlocutore ciò di cui parlare o che cosa fare. Lasciare all'anziano questa possibilità, riconoscergli questa competenza permette di continuare a vivere la quotidianità in modo sereno, evitando conflitti.

produzione o grammatica, essi possono mantenere l'abilità nel tempo, che sostiene l'autostima, e consente loro di sentirsi capaci di sostenere una conversazione. È importante che il conversatore non interrompa e non corregga gli errori.

## 2. Коммуникабельность

Подчеркивает желание пожилых людей с деменцией общаться не только словами, но и жестами. Даже когда смысл сказанного не совсем понятен, нужно позитивно оценить намерение пациента поддержать разговор. Пожилой человек знает, что он хочет сказать, и собеседник должен попытаться распознать и озвучить словами, что он понял. Пациент с деменцией чувствует себя признанным в его намерении и будет продолжать общаться непринужденно, несмотря на ошибки.

## 3. Выражение эмоций

Навык сохраняется до последней стадии болезни. Даже если пациент теряет способность общения словами и жестами, он переживает и чувствует эмоции окружающих. Важно, чтобы ухаживающий внимательно относился к эмоциональной сфере пациента и к проявлению собственных эмоций, которые улавливаются пожилыми людьми. Осознанные отношения добавляют ценности моменту близости, делая его подлинным. Связь между пациентом и опекуном выходит за рамки слов и общепринятого языка. Если пациент не может выразить то, что он чувствует, не означает, что он не испытывает эмоций. Задача ухаживающего – распознать и дать им имя.

## 4. Способность договориться

Часто человек с деменцией лишен возможности вести переговоры по вопросам, касающимся непосредственно его. Вслед за диагнозом, его называют «дементным» и лишают возможности выбора. На самом деле, особенно на ранней стадии, человек с деменцией сохраняет навык договориться с собеседником, какие темы обсуждать и что делать. Давая пациенту возможность вести переговоры и признавая эту

## 5. La competenza a decidere

Anche le decisioni che l'anziano con demenza può prendere in autonomia si riducono drasticamente nel corso della malattia, in alcuni casi perché oggettivamente diventa difficile prendere decisioni avendo una compromissione cognitiva, ma spesso anche quelle piccole decisioni quotidiane gli vengono negate, proprio con il pretesto della diagnosi. Ci sono, invece, alcune scelte che la persona con demenza può ancora compiere, ed è importante mantenere viva questa competenza soprattutto per mandare un messaggio di stima e valore alla persona, per far sentire che il suo parere conta e quindi che la relazione che si instaura con lei è paritaria, simmetrica.

Da tutto questo si evince che l'Approccio Capacitante vuole essere una terapia del riconoscimento per la persona con demenza: da oggetto di cura, diviene il soggetto attivo di cura, cioè colui/colei che è ancora capace di dire, fare, scegliere le cose per sé, sicuramente affiancato da un caregiver che gli permette di esprimere le sue competenze e che non vuole sostituirsi totalmente.

Dare riconoscimento significa perciò voler vivere una relazione quotidiana con l'anziano nel modo più felice possibile: ecco che ricercare la felicità possibile ha senso quando si dà valore al momento presente, a ciò che si può fare e dire con la persona di cui ci si prende cura, nel qui e ora della relazione, senza aspettare che le cose migliorino (purtroppo la malattia c'è ed è un dato di fatto) in un futuro indefinito. Meglio essere sanamente realistici e voler apprezzare ogni giorno per quello che di positivo può offrire, cogliendo nelle piccole cose che ancora si possono condividere un modo per stare assieme.

## I GRUPPI ABC PER I FAMILIARI DI PERSONE CON DEMENZA

L'attenzione al familiare/caregiver di persone con demenza ha portato nel corso degli anni alla creazione dei Gruppi ABC: tali gruppi, che riuniscono appunto i familiari di chi vive con demenza, sono gruppi di auto-aiuto e di supporto, guidati da un conduttore esperto, basati sul metodo dei 12 passi dell'Approccio Capacitante.

spontaneamente, permetterà di evitare conflitti nella vita quotidiana.

## 5. Sposobnost' priminat' resheniya

Число решений, которые пожилые люди с деменцией принимают самостоятельно, резко сокращаются с ухудшением болезни. В основном из-за когнитивных нарушений, когда принятие решений становится объективно трудным, но бывает, что под предлогом диагноза, больному не позволяют принимать повседневные решения, даже если он способен сам решить за себя. Важно поддерживать эту способность, чтобы дать понять и прочувствовать, что мы уважаем и ценим мнение пациента, следовательно, наши отношения выстраиваются симметрично, т. е. на равных.

Из этого следует, что стимулирующий подход – это терапевтический метод принятия человека с деменцией. Вместо объекта ухода он становится активным участником, который говорит, делает и выбирает. Безусловно, это возможно только при поддержке опекуна, который даст возможность проявить навыки пожилому человеку, вместо того, чтобы взять все на себя.

Итак, признание – это желание создать наиболее счастливые и спокойные отношения с пожилым пациентом в повседневной жизни, используя существующие методы. Поиск доступного счастья имеет смысл, если вы цените каждый момент вашего настоящего, то, что может сделать и сказать ваш подопечный здесь и сейчас, не ожидая улучшения в неизвестном будущем (к сожалению, болезнь прогрессирует это – факт). Лучше быть позитивным реалистом и день изо дня ценить только хорошее и находить в мелочах, которые мы разделяем с нашим близким, радость того, что мы вместе.

## ABC ГРУППЫ ДЛЯ ОПЕКУНОВ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ

Забота и внимание к родственникам/опекунам людей с деменцией на протяжении многих лет, привело к созданию «Групп ABC»: группы самопомощи и поддержки для ухаживающих, где

Partono dal presupposto che i problemi da affrontare con un malato di demenza sono tanti, ma che da qualcosa è necessario partire (l'ABC appunto) e questo punto di partenza sono i disturbi della parola dovuti sia alla malattia, sia al contesto che spesso non facilita il mantenimento di questa abilità nei malati. Il venir meno della parola porta a difficoltà che rendono le relazioni sempre più infelici, per il malato e per il familiare.

A differenza di altri tipi di aiuto, questi gruppi non hanno un obiettivo psicoterapeutico, ma vogliono partire dall'esperienza concreta dei familiari stessi per offrire strumenti e strategie nell'aiutarli a vivere nel modo più felice possibile la relazione con il proprio caro ammalato.

Per questo il conduttore di gruppo non insegna il metodo dei 12 passi ma, attraverso l'analisi delle conversazioni difficili avute in famiglia che i partecipanti riportano al gruppo, mette in luce i suggerimenti, appunto i passi, che possono aiutare a risolvere una situazione che ha creato disagio, trovando risposte alternative con il lavoro in gruppo. L'utilizzo di una lavagna a fogli sarà essenziale per lavorare sulle conversazioni che i familiari riportano, così come sono avvenute, e trovare assieme agli altri partecipanti delle alternative a quanto già sperimentato con esito negativo: a partire dal disagio, si può arrivare a scoprire un modo per cambiare in meglio le conversazioni.

E' altresì essenziale che il familiare acquisti sempre maggior consapevolezza che l'unico a poter cambiare (nelle parole e nei comportamenti) è egli stesso: il malato parla e agisce così come può, con le risorse cognitive che ha, perché non può fare altrimenti. Questo primo step permetterà al familiare di iniziare a cambiare prospettiva: quello che finora è stato visto come un "dispetto" del malato, viene letto in modo nuovo, come un suo modo di fare/parlare così come può.

Il conduttore stesso mette in pratica il metodo, utilizzandolo nel gruppo stesso, attraverso le

esperti- coordinatori, возглавляющие группы, ведут работу по методике 12 шагов стимулирующего подхода.

Учитывая, что проблем, с которыми приходится сталкиваться человеку с деменцией, много, но надо начинать с чего-то (с азбуки АВС, например). Отправной точкой являются нарушения речи, вызванные как болезнью, так и средой окружения, не способствующей сохранению этой способности. Нарушения речи приводят к трудностям, которые негативно воздействуют на отношения, делая несчастными как пациента, так и родственников.

В отличие от других видов помощи, группы не имеют психотерапевтической цели. В них идет анализ конкретного случая из опыта родственника и предлагаются методы и стратегии, чтобы наладить более или менее безмятежные отношения с любимым больным человеком.

Поэтому координатор группы не обучает методике 12 шагов, а анализирует конфликтные диалоги, о которых участник рассказывает группе, и дает рекомендации, как решить конфликтную ситуацию и вместе с группой подбирает альтернативные ответы. Использование флип-чарт доски помогает лучше работать над анализом диалогов; участник группы делится оригинальной версией конфликтного диалога, и вместе с другими находит альтернативы тому, что вызвало негативную реакцию пациента. Проработав конфликтную ситуацию, вы сможете найти способ изменить ваше общение к лучшему.

Важно, чтобы ухаживающий родственник осознал, что он – единственный, кто может измениться (на словах и в поведении). Человек с деменцией говорит и действует так, как он на это способен. Он использует когнитивные ресурсы, которые у него есть, потому что не может сделать по-другому. Это – первый шаг, позволяющий родственнику или опекуну поменять точку зрения. То, что считалось «злым капризом» приобретает новое значение. Это – способ

cosiddette *tecniche capacitanti* che permettono di facilitare l'emergere delle esperienze individuali.

I 12 passi non sono quindi regole da seguire in modo rigoroso, ma sono frutto delle esperienze di tanti familiari che hanno già vissuto le situazioni difficili che nascono nella convivenza con un malato di demenza: ognuno può prendere ciò che sembra più adeguato alla propria condizione, quello che può essere più utile per un particolare momento, sperimentando di persona se può essere una soluzione applicabile o meno.

Nei gruppi ABC non si discute: ognuno è libero di portare la propria esperienza o di ascoltare quella degli altri, ma senza giudizio. I partecipanti sono tenuti anche alla riservatezza, in modo che ciò che viene detto all'interno del gruppo rimanga nel gruppo

### Le tradizioni del Gruppo ABC

I partecipanti sono invitati dal conduttore a seguire alcune tradizioni:

- Presentarsi con il nome quando si prende la parola durante l'incontro

Questa tradizione ha alcune motivazioni pratiche: permette di facilitare il ricordo del nome della persona da parte degli altri familiari presenti ma, soprattutto, facilita il lavoro di gruppo poiché, prima di prendere la parola, si fa una specie di atto di consapevolezza. Nel parlare quotidiano, infatti, siamo soliti assistere a continue interruzioni o sovrapposizioni fra persone che dialogano: queste modalità non agevolano la conversazione, al contrario la rendono più confusa. Per questo nel Gruppo ABC si chiede ai familiari di seguire questo suggerimento: lasciamo che chi sta parlando finisca il suo discorso, poi, prendiamo la parola consapevolmente dicendo prima di tutto il nostro nome, per rispettare gli altri e ciò che vogliamo dire al gruppo. Questa modalità, inoltre, fa sì che sia inferiore il rischio di chiacchierare finché una persona del gruppo sta parlando, offrendo a chi parla il giusto spazio di attenzione e ascolto.

- Leggere la lettura iniziale e finale

All'inizio e alla fine del lavoro di gruppo, i presenti si alzano in piedi e leggono a turno i paragrafi di una lettura: quella iniziale vuole chiarire gli scopi

del partecipante con demenza esprimere i suoi sentimenti o emozioni, come può.

Il coordinatore del gruppo applica il metodo nella pratica all'interno del gruppo. Le tecniche «stimolanti» aiutano i partecipanti a raccontare le proprie esperienze.

Quindi, 12 passi – non regole, che non vanno seguiti rigidamente, ma il risultato dell'esperienza di chi ha già vissuto situazioni complesse con un partecipante con demenza. Ogni partecipante può scegliere ciò che è più adatto alla propria situazione e, in concreto, può essere utile in una certa circostanza, e nella pratica si decide se può essere accettato o no.

Nei gruppi ABC non c'è discussione: ognuno è libero di condividere la propria esperienza o ascoltare quella degli altri, ma senza giudizio. I partecipanti sono tenuti alla riservatezza, in modo che ciò che viene detto all'interno del gruppo rimanga nel gruppo.

### Come si svolgono le riunioni del Gruppo ABC

Il coordinatore del gruppo invita i partecipanti a seguire alcune tradizioni:

- Presentarsi, ogni volta, quando si prende la parola durante l'incontro

Questa tradizione ha alcune motivazioni pratiche: facilita il ricordo del nome della persona da parte degli altri familiari presenti ma, soprattutto, facilita il lavoro di gruppo poiché, prima di prendere la parola, si fa una specie di atto di consapevolezza. Nel parlare quotidiano, infatti, siamo soliti assistere a continue interruzioni o sovrapposizioni fra persone che dialogano: queste modalità non agevolano la conversazione, al contrario la rendono più confusa. Per questo nel Gruppo ABC si chiede ai familiari di seguire questo suggerimento: lasciamo che chi sta parlando finisca il suo discorso, poi, prendiamo la parola consapevolmente dicendo prima di tutto il nostro nome, per rispettare gli altri e ciò che vogliamo dire al gruppo. Questa modalità, inoltre, fa sì che sia inferiore il rischio di chiacchierare finché una persona del gruppo sta parlando, offrendo a chi parla il giusto spazio di attenzione e ascolto.

- Leggere la lettura iniziale e finale

del gruppo, perché ci si riunisce e il voler mettere al centro le parole. Fin da subito, quindi, i presenti possono riconoscere ciò di cui si parlerà e sono invitati a prendere consapevolezza anche di quanto stanno vivendo a casa.

Al termine del lavoro di gruppo si leggerà la lettura finale, che vuole porre l'attenzione sulla riservatezza che si assicura, da parte di tutti i partecipanti, su quanto è stato detto durante l'incontro e sull'assenza di giudizio riguardo gli argomenti trattati.

Ogni incontro dura un'ora e mezza: è importante anche la cosiddetta fase sociale pre e post incontro, perché in quei momenti i partecipanti hanno l'opportunità di conoscersi meglio, di scambiarsi informazioni pratiche, il numero di telefono per restare in contatto o altro di cui non si parla durante il lavoro di gruppo.

### I 12 passi

Come già evidenziato, i 12 passi del percorso di Gruppo non sono regole assolute: sono una specie di patrimonio di esperienze che vogliono offrire un aiuto concreto nella quotidianità con una persona malata di demenza.

Proprio perché sono esperienziali, non vengono insegnati in modo cattedratico: emergono a mano a mano che i familiari, durante gli incontri, parlano delle loro esperienze concrete con il malato, dei loro disagi e difficoltà di ogni giorno, a cui hanno dato risposte che non si sono dimostrate efficaci.

Analizzando in gruppo le conversazioni dei familiari, il conduttore riporta l'esperienza vissuta dal singolo alla condivisione di gruppo, invitando i presenti a dare risposte alternative a quelle già sperimentate dal partecipante che ha parlato, arrivando a far mergere quello specifico passo che può essere d'aiuto al familiare, rendendolo consapevole che possono esserci nuovi modi di fronteggiare lo stesso problema. Nella condivisione di esperienze, non solo si trova un linguaggio comune, con persone che comprendono le difficoltà di cui si parla, ma si vede nel concreto come ci siano molti modi di affrontare un problema e ci si allena a metterli in pratica nel vivere quotidiano, dopo ogni incontro.

В начале и в конце групповой работы присутствующие встают и по очереди читают абзацы текстов. Первый текст ставит цели работы группы: зачем все собрались и зачем обсуждать выбор слов для общения. С самого начала, присутствующие узнают, что они будут обсуждать и им предлагается также осознать и сравнить это с личным домашним опытом.

После завершения работы группы участники читают текст о конфиденциальности, где каждый гарантирует, неразглашение и не осуждение всего того, что было услышано или обсуждалось во время встречи группы

Каждая встреча длится полтора часа. Общение участников до и после встречи играет большую роль, потому что они имеют возможность лучше узнать друг друга, обмениваться практической информацией, номерами телефонов, чтобы поддерживать друг друга и обсудить то, о чем не упоминается я во время групповой работы.

### 12 шагов

Как уже отмечалось, 12 шагов метода не являются абсолютными догмами. Они – результат опыта, который может превратиться в конкретную помощь в повседневной жизни с человеком, больным деменцией.

Именно поэтому их не преподают традиционным способом. Обучение происходит по мере того, как участники группы обсуждают свои конкретные переживания и проблемы, конфликтные ситуации и каждодневные трудности ухаживающего, находя ответы и утешение, и тем самым доказывая эффективность методики.

Координатор выбирает конкретный реальный диалог одного из участников со своим подопечным, приглашая присутствующих дать альтернативную версию ответов, применимых к данной ситуации. Так, объединенными усилиями, группа формулирует новую модель поведения в данной ситуации. Это может быть использовано на практике другими участникам группы и открывает новую перспективу решения одной и той же проблемы. В обмене опытом участвуют люди, говорящие на одном языке, прекрасно понимающие, о чем говорит и что



Di seguito saranno elencati i 12 passi, spiegando cosa ognuno di essi voglia offrire al familiare, con l'obiettivo di fornire un suggerimento da provare nella sua situazione specifica: ciascuno poi potrà sentire un passo più vicino al proprio vissuto rispetto ad altri, l'importante è provare a sperimentarli per vivere il più felicemente possibile.

#### 1° passo: NON FARE DOMANDE

È esperienza comune che, più una persona con demenza parla poco, più noi ci sentiamo spinti a farle delle domande, per colmare il silenzio nella conversazione: queste domande, spesso, cercano di indagare su cos'ha mangiato a pranzo, se ha dormito, se ricorda cos'ha fatto durante la giornata...trasformando la conversazione in una sorta di interrogazione.

Quando siamo sotto interrogatorio tutti noi ci sentiamo a disagio, tanto più quindi una persona con fragilità cognitiva che non riesce a ricordare e che attraverso le nostre continue domande si sente ancor più inadeguata.

Allora che fare per vivere al meglio la relazione con una persona cara malata di demenza?

Meglio approcciarsi con frasi affermative: “ti trovo bene oggi!” “Mi sei mancato e sono venuto a trovarti!”

Queste frasi aiuteranno a far decollare la conversazione. L'importante è lasciare il tempo alla persona per risponderci e i suoi tempi non sono i nostri tempi! Attendiamo almeno 5 secondi prima di parlare di nuovo noi: scopriremo che il malato sa parlare e ha anche delle cose da dirci...ma con la lentezza che gli è propria.

#### 2° passo: NON CORREGGERE

Quando parliamo con una persona che ha la demenza ci accorgiamo che le capita di sbagliare a pronunciare le parole, oppure sbaglia a denominare le cose. Istantaneamente vogliamo correggerla perché, in buona fede, crediamo che questo la porterà a non sbagliare più la prossima volta.

чувствует другой участник. Они на практике находят разные способы решения одной из проблем и учатся применять их в повседневной жизни, после каждой встречи.

Ниже будут перечислены 12 шагов, и чем каждый из них может помочь, давая рекомендации по применению их в конкретной ситуации. Каждый может выбрать для себя тот, что больше соответствует потребностям, главное – это поэкспериментировать и попытаться найти способ жить наиболее счастливо со своим заболевшим близким.

#### 1-й шаг: НЕ ЗАДВАЙТЕ ВОПРОСОВ

По опыту мы знаем: чем меньше и реже человек с деменцией говорит, тем больше мы вынуждены задать ему вопросов, чтобы заполнить молчание в разговоре. Вопросы, зачастую, ведут расследование, что он съел на обед, спал ли он, помнит ли, что он делал в течение дня... превращая разговор в допрос.

Когда нас допрашивают, мы чувствуем себя некомфортно, а тем более, человек с когнитивным нарушением, который не может ничего вспомнить и от наших постоянных вопросов чувствует себя еще более неадекватным.

Так что же делать, чтобы лучше общаться с близким человеком, больным деменцией?

Лучше начинать разговор с утвердительного предложения: – Ты хорошо выглядишь сегодня!

– Я скучала по тебе и пришла тебя навестить!

Это оживит разговор. Главное – дать человеку время ответить, а его время – это не наше время! Давайте подождем по крайней мере 5 секунд, прежде чем снова заговорить. Потом вы сами убедитесь, что больной умеет говорить, и у него есть, что нам сказать..., но со свойственной ему медлительностью.

#### 2-й шаг: НЕ ИСПРАВЛЯЙТЕ

Когда мы говорим с человеком, у которого деменция, мы замечаем, что он ошибается, произнося слова, или называя вещи.

Una persona con la demenza però, purtroppo, non riuscirà a ricordare e non sbagliare la prossima volta proprio perché il suo problema principale è la memoria: a differenza del bambino che sbaglia, che correggiamo in modo che faccia attenzione e impari in vista della sua crescita, un anziano con demenza se viene corretto percepirà il suo errore che sottolineiamo con la correzione, come un essere lui stesso sbagliato e, a lungo andare, parlerà sempre meno per la paura di sbagliare e di essere corretto appunto.

L'esperienza dei familiari quindi ci porta a dire che correggere non è la scelta migliore se vogliamo che la conversazione con il nostro caro continui in modo sereno: lasciamo che parli così com'è capace, con qualche storpiatura o neologismo, restituendogli a parole ciò che noi abbiamo compreso e che farà proseguire la conversazione piuttosto di interromperla.

Ricordiamo che non siamo a scuola, dove si è corretti dall'insegnante, ma siamo tra adulti, in una relazione paritaria e sostenuta da legami d'affetto: il nostro caro è un adulto che sa e può parlare, nonostante gli errori.

Gli restituiremo così un messaggio di valore e continueremo a conversare, come si fa nella vita di tutti i giorni con le persone con cui ci relazioniamo, evitando di far sentire inadeguato l'altro.

### 3° passo: NON INTERRUOMPERE

Quante volte, anche nelle nostre conversazioni quotidiane, interrompiamo gli altri o siamo interrotti finché parliamo! Capita a tutti e può essere poco piacevole, perché vorremmo spiegare quello che stiamo dicendo con tranquillità, facendo capire il nostro punto di vista o la nostra opinione all'interlocutore.

Quando una persona con demenza ci sta parlando, con i suoi tempi, le sue parole tronche, le frasi poco coerenti a volte, dobbiamo fermarci e comprendere che sta facendo un grande lavoro, che comporta una buona dose di energia: se noi la interrompiamo produciamo due effetti.

Истинктивно мы стремимся исправить, добросовестно полагая, что он уже не ошибется в другой раз.

Человек с деменцией, к сожалению, не сможет вспомнить и не ошибиться в следующий раз именно потому, что его главная проблема – потеря памяти. В отличие от ребенка, когда он ошибается, мы его исправляем, и он, подрастая, учится избегать ошибок; пожилой человек с деменцией, будет воспринимать ошибку, которую мы подчеркиваем и исправляем, как собственную неадекватность, и, в конечном счете, будет говорить все меньше и меньше, из-за страха ошибиться и быть исправленным.

Как показывает опыт, исправление – это не лучший выбор, если мы хотим, поддержать спокойный диалог с нашим близким. Давайте лучше предоставим ему возможность говорить так, как он может, с ошибками и неологизмами. А мы в свою очередь озвучим то, что поняли и продолжим тем самым разговор вместо того, чтобы его прервать.

Помните! Мы – не в школе, где учитель исправляет ученика. Перед нами сидит взрослый человек, заслуживающий равноправных отношений, поддерживаемых узами привязанности. Наш близкий взрослый человек, который умеет и может говорить, несмотря на ошибки.

Важно дать ему понять, что ценим наше общение и продолжаем разговаривать так, как в привычной повседневной жизни мы общаемся с другими, не допуская, чтобы собеседник чувствовал себя неадекватным.

### 3-й шаг: НЕ ПЕРЕБИВАЙТЕ

Вы замечали, сколько раз в повседневных разговорах, мы прерываем других или нас перебивают, когда мы ведем речь! Это случается со всеми и может быть крайне неприятным, потому что все хотели бы иметь возможность говорить спокойно, объясняя собеседнику свою точку зрения или собственное мнение.

Человек с деменцией общается с нами, используя паузы, усеченные слова, иногда противоречивые

1. La persona perde il filo del discorso e per lei sarà molto difficile poter proseguire proprio perché la sua memoria è compromessa;
- 2.

Le inviamo il messaggio: so già cosa vuoi dirmi per cui proseguo io il tuo discorso, mi sostituisco a te che non riesci a parlare bene.

Capiamo che, così facendo, pur con le migliori intenzioni, non agiamo per il bene della persona: essa si sentirà incapace di conversare, si sentirà quindi a disagio e per ovviare a questa situazione, smetterà di parlare o lo farà sempre meno per paura di sentirsi così.

Inoltre, chiediamoci: chi meglio di colui che sta parlando sa cosa vuole dirci?

Come possiamo dare per scontato di sapere esattamente cosa vuole comunicarci?

Partiamo da queste domande per cambiare modo di restare in relazione con il nostro caro ammalato: quando ci parla aspettiamo che finisca prima di intervenire, rispettiamo cioè i turni verbali. Una volta lui o lei, poi noi, poi ancora lui e poi noi. Questa alternanza ci porta a realizzare una conversazione paritaria, in cui due persone conversano rispettandosi a vicenda. Questo è un buon modo di comunicare anche fra sani, diventa ancor più importante quando abbiamo l'obiettivo di stare bene in compagnia di una persona con demenza.

4° passo: ASCOLTARE

Sembra davvero scontato ascoltare chi parla, tuttavia non è così.

L'ascolto, soprattutto quando si è in relazione con persone con demenza, implica molto più del coinvolgimento uditivo.

Ascoltare significa sintonizzarsi su ciò che l'altro vuole dire. Capita, però, che le parole non siano molte, a causa della malattia, allora è necessario imparare ad ascoltare anche in un altro modo: il familiare che vuole ascoltare il proprio caro dovrà

и непонятные фразы, но мы должны остановиться и понять, что для него это – огромное усилие, требующее много энергии! Прерывая его, случается, что:

1. Человек теряет нить разговора, и ему будет очень трудно продолжить именно потому, что его память нарушена;

2. Мы даем ему понять: – Я уже знаю, что ты хочешь сказать, поэтому я продолжу твою речь, вместо тебя, потому что ты не умеешь хорошо говорить.

Поймите, что, несмотря на наши благие намерения, мы не помогаем больному близкому. Он будет чувствовать себя неспособным к разговору, некомфортно, и, чтобы избежать похожую ситуацию, он перестанет говорить или будет делать это все реже, из страха почувствовать свою неадекватность.

Кроме того, давайте спросим себя: кто лучше говорящего знает, что он хочет сказать?

Как мы можем считать само собой разумеющимся, что точно знаем его намерения?

Ответив на эти вопросы, мы сможем изменить способ общения с нашим больным близким: когда он говорит, мы ждем, пока он закончит фразу, прежде чем вмешаться. Можно установить очередность: сначала говорит он или она, а потом мы, и так далее. Такое чередование делает наш разговор равноправным диалогом двух людей, что разговаривают, уважая друг друга. Отличный способ общения для здоровых людей, становится еще более важным, когда мы стремимся к хорошим отношениям в обществе человека с деменцией.

4-й шаг: СЛУШАЙТЕ

Кажется, что слушать говорящего – это нечто само собой разумеющееся, однако это не так.

Слушать, особенно в общении с людьми с деменцией, подразумевает гораздо больше, чем слуховое участие.

Слушать – значит настроиться на то, что хочет сказать другой. Бывает, однако, что из-за болезни

porre attenzione anche al linguaggio non verbale, fatto di sguardi, mimica facciale, sorrisi, smorfie di dolore, lallazione, parole ripetute, toni più o meno alti, urla.

Ascoltare tutti questi aspetti della comunicazione permette di riuscire a captare cose che ad un ascolto superficiale sfuggirebbero: se le parole mancano, in particolar modo, si può prendere spunto da uno sguardo interessato a qualcosa che sta intorno, ad una smorfia di dolore o simili per dire ad alta voce ciò che ci è sembrato di capire.

Se il malato non riesce a parlare possiamo dare noi voce a quello che sente ma che non sa esprimere. Anche l'ascolto del silenzio può essere produttivo: i silenzi, le pause tra una frase e l'altra, tra una parola e l'altra, possono acquistare valore in sé. Inoltre, stiamo mandando un messaggio positivo al nostro caro: sto rispettando i tuoi tempi, sto aspettando che tu mi dica ciò che vuoi dire, senza fretta, senza la voglia di riempire i vuoti.

Non è sempre necessario coprire il silenzio: esso stesso può diventare un modo di comunicare, con la giusta attenzione. Restare in giardino insieme e ascoltare la natura intorno porta comunque ad una comunicazione tra le due persone coinvolte: si sta gioendo insieme di ciò che è intorno e lo stare accanto, in ascolto, può arricchire umanamente e toglierci anche dalla frenesia di voler sempre fare o dire qualcosa.

#### 5° passo: ACCOMPAGNARE CON LE PAROLE

Una persona con demenza che ha difficoltà ad esprimersi con le parole ha tali difficoltà non solo per incapacità cognitive dovute alla malattia, ma anche per il contesto in cui si trova a conversare con il proprio interlocutore.

Accompagnare con le parole, innanzitutto, significa accompagnare l'anziano nel suo mondo possibile: i problemi di memoria potrebbero mostrare che la persona è convinta di vivere in un'altra epoca, magari quella della sua gioventù e riportarla alla realtà attuale si dimostra inutile e, a volte, anche controproducente. Per questo, meglio se il familiare sceglie di entrare nel mondo dell'anziano e accompagnarlo in ciò che egli vuole raccontare, senza giudizio o volontà di correggere, ma con l'intenzione di trovare un punto di incontro felice,

слов не достает, и вы должны научиться слушать по-другому. Родственнику, который хочет выслушать своего близкого следует обратить внимание на невербальную речь: взгляды, мимику лица, улыбки, гримасы боли, лепет, повторяющиеся слова, тон и тембр голоса, крики.

Учитывая все эти аспекты общения, можно уловить то, что при поверхностном прослушивании ускользнуло бы. В частности, если речь нарушена, вам на помощь придет заинтересованный взгляд на близлежащий предмет, гримаса боли или тому подобное, в подтверждение того, что показалось нам понятным.

Если больной уже не говорит, мы можем озвучить то, что он чувствует, но не в состоянии выразить. Слушать тишину тоже может стать продуктивным. Молчание, паузы между предложениями, между словами, могут приобретать ценность даже сами по себе. Помимо этого, мы посылаем положительный сигнал нашему близкому: я уважаю твое время, я жду, когда ты выскажешь то, что хочешь, без спешки, без желания заполнить паузы.

Не всегда нужно нарушать тишину; она сама по себе может стать способом общения, при должном внимании. Пребывая вместе в саду и слушая звуки природы, люди, тем не менее, общаются между собой и вовлечены в общие процессы. Они вместе радуются тому, что видят вокруг, они находятся рядом, слушая, что уже само по себе обогащает и избавляет от неистового желания постоянно что-то делать или говорить.

#### 5-й шаг: СОПРОВОЖДАЙТЕ СЛОВАМИ

Человек с деменцией испытывает трудности с подбором слов, не только по причине когнитивных нарушений, но и контекста, в котором он беседует со своим собеседником.

Сопровождать словами, прежде всего, означает прогрузиться в мир нашего близкого. Проблемы с памятью приводят к тому, что человек с деменцией убежден, что он живет в другой эпохе. Это может быть его юность, а вернуть его к текущей реальности оказывается не только бесполезным, но иногда и нецелесообразным.

cioè un modo per essere felici entrambi di continuare a parlare.

Inoltre, questo passo aiuta quando i problemi di linguaggio peggiorano, con l'avanzare della malattia, e la persona riesce a dire solo poche parole: il familiare può accompagnare restituendo a parole quello che ha compreso, con l'obiettivo di continuare a stare in relazione. Anche la risposta in eco, ossia facendo eco all'unica parola che l'anziano riesce ancora a dire o che il familiare comprende, invia un messaggio di accoglienza e restituisce al malato un'immagine di sé positiva, di persona che può ancora conversare con gli altri.

#### 6° passo: RISPONDERE ALLE DOMANDE

Sembra una cosa scontata rispondere alle domande altrui, ma in caso di demenza, capita che si ignorino le domande che il malato pone. È bene però riflettere: l'anziano che pone delle domande è una persona che ha bisogno di risposte, perché in autonomia non riesce a trovarle.

Inoltre, il fatto che l'anziano ponga le stesse domande più volte al giorno, se da un lato risulta difficile e logorante per il familiare, deve però far porre l'attenzione al fatto che per il malato è sempre la prima volta: i disturbi di memoria lo rendono incapace di trattenere le nuove informazioni e questo lo porta alla ripetitività. Prendere consapevolezza che la malattia provoca tutto questo è il primo step per accogliere anche le numerose domande che l'anziano smemorato potrebbe porre; d'altra parte, dimostra anche che per il malato, avere una risposta chiara e sincera significa essere rassicurato in un momento in cui si sente smarrito, non ricordando e non avendo certezze.

Rispondere sempre e sinceramente alle domande aiuta a stare in relazione in modo felice perché riduce l'asimmetria che può crearsi tra sani e malati: ci si pone sullo stesso piano, in una conversazione paritaria tra adulti, creando le condizioni perché l'anziano si senta adeguato alle situazioni e riconosciuto nelle sue necessità di avere risposte.

Поэтому лучше, если ухаживающий погружается в мир пожилого человека и помогает подобрать слова для разговора, без суждений или желания исправить, но с намерением найти удачную точку соприкосновения. Это – способ общения, где оба его участника счастливы продолжать разговор.

Кроме того, этот шаг помогает, когда проблемы с речью ухудшаются, по мере развития болезни, и человек с деменцией может сам сказать только несколько слов. Родственник может сопровождать словами, проговаривая, что понял, с целью продолжать общение. Даже эхо-ответ или эхо-повтор единственного слова, которое может сказать пациент или понимает ухаживающий, наполнен принятием и возвращает больному деменцией позитивный образ себя, как человека еще способного общаться с другими.

#### 6-й шаг: ОТВЕЧАЙТЕ НА ВОПРОСЫ

Отвечать на вопросы кажется нам совершенно естественным действием. Но в случае людей с деменцией бывает, что мы игнорируем вопросы, которые задает пациент. Следует, однако, задуматься: пожилой человек, который задает вопросы, – это человек, который нуждается в ответах, потому что самостоятельно не может их найти.

Кроме того, сам факт, что пожилой человек задает одни и те же вопросы несколько раз в день, с одной стороны, становится изнурительным для окружающих, но с другой стороны заставляет обратить внимание, что для больного – это всегда первый раз. Нарушения памяти не позволяют удержать в голове новую информацию, приводя к повторам. Осознание, что это вызвано болезнью, является первым шагом на пути к принятию многочисленных вопросов, которые забывчивый родственник задает; кроме того, ясный и искренний ответ означает успокоение, когда пациент забывает и чувствует себя потерянным и неуверенным.

Всегда и искренне отвечать на вопросы помогает поддержать довольно счастливые отношения, поскольку уменьшает асимметрию между здоровым человеком и больным: вы ставите себя на один и тот же уровень, в равноправной беседе

Questo restituisce dignità alla persona, che rimane tale nonostante la malattia.

#### 7° passo: COMUNICARE CON I GESTI

In fase avanzata di malattia, il linguaggio verbale perde il suo significato, poiché la persona non riesce a comprendere ciò che le viene detto e non riesce più ad esprimere a parole ciò che vive o quello che vorrebbe dire.

È necessario, per il familiare, diventare esperto nel linguaggio non-verbale e para-verbale: significa che le parole, che il familiare continuerà ad usare nella relazione con il proprio caro ammalato, dovranno essere accompagnate dai gesti, che dovranno essere coerenti con le parole stesse, in modo da facilitare la comprensione per l'anziano.

Inoltre, un'attenzione particolare va data al tono di voce: il malato potrebbe non capire ciò che gli si sta dicendo, ma il tono di voce e il modo che si sceglie per dire una determinata cosa fanno la differenza. Egli comprenderà se siamo agitati, arrabbiati o, al contrario, sereni e disposti a restare in relazione, al di là del contenuto della comunicazione in sé.

Emerge quindi l'importanza di prendere consapevolezza, da parte del caregiver, di parole, gesti, tono di voce, perché siano coerenti e abbiamo l'obiettivo di continuare a stare bene insieme, scegliendo con cura le cose da dire e il modo di comunicarle all'anziano di cui si prende cura.

#### 8° passo: RICONOSCERE LE EMOZIONI

Il mondo emotivo dell'anziano con demenza rimane, anche nelle fasi più avanzate, molto presente: il fatto che lui non riesca ad esprimere ciò che sente con le parole, non significa che non provi emozioni. Spesso, il solo modo che trova per esprimerle è fatto di comportamenti che vediamo come disturbanti, che sono invece il linguaggio che utilizza per far emergere le sue emozioni negative (ad esempio le urla, i pugni ecc...).

двух взрослых, создавая условия к тому, чтобы пожилой человек чувствовал себя адекватным, признанным в своих потребностях получать ответы. Это возвращает достоинство человеку, вопреки его болезни.

#### 7-й шаг: ОБЩАЙТЕСЬ ЖЕСТАМИ

На поздней стадии болезни пациент теряет речь, и диалог теряет свой смысл, поскольку человек не может понять, что ему говорят и уже не может выразить словами эмоции или то, что он хотел бы сказать.

Поэтому ухаживающему необходимо стать экспертом в невербальном и пара-вербальном общении. Это означает, что ухаживающий сопровождает жестами знакомые пациенту слова, продолжая использовать их в разговоре с близким. Слова и жесты должны дополнять друг друга, чтобы облегчить пожилому человеку их понимание.

Кроме того, особое внимание следует уделять тону голоса: больной может не понимать, что вы говорите ему, но тон голоса и как вы выражаетесь, чтобы это сказать, имеют значение. Он будет понимать, если мы расстроены, сердиты или, наоборот, спокойны и готовы оставаться с ним в контакте, независимо от содержания самого по себе сообщения.

Таким образом, важность осознания, со стороны ухаживающего при выборе слов, жестов, тона голоса выходит на передний план. Они должны быть последовательными и ведущими к одной цели: хорошие взаимоотношения с пациентом, благодаря правильному выбору того, что сказать и как это сказать пожилому человеку, о котором он заботится.

#### 8-й шаг: ПРИЗНАВАЙТЕ ЭМОЦИИ

Эмоциональный мир пожилого человека с деменцией сохраняется даже на самых продвинутых этапах болезни. Факт, что он не может выразить словами то, что чувствует, не означает, что он не испытывает никаких эмоций. Зачастую единственным способом, который он находит для их выражения, является поведение, которое мы видим, как тревожное, агрессивное, неправильное. Оно, наоборот, является языком, который пациент использует, проявляя

Provare a mettersi in ascolto di queste emozioni, dare loro un nome e legittimarle, cioè riconoscere che ha il diritto di provare ciò che prova, è un primo strumento che il familiare può utilizzare per abbassare lo stato d'ansia o di agitazione che il proprio caro sta provando. È sicuramente più facile per tutti riconoscere e legittimare le emozioni belle, piacevoli, la cosa difficile è riconoscere e dare la possibilità di esprimere quelle negative perché hanno delle ripercussioni anche sul caregiver.

Nel gruppo ABC, inoltre, vengono riconosciute, attraverso questo passo, le emozioni del familiare: la difficoltà, il senso di inadeguatezza, la frustrazione, la stanchezza, la rabbia sono le emozioni che lui prova e che a volte si sente in colpa di provare. Il Gruppo vuole legittimarle, vuole dire al familiare che può sentirsi libero di parlarne e trovare insieme il modo di farvi fronte. Anche il familiare che si sente accolto in questo suo esprimersi, sente abbassarsi la sua ansia e può, poco alla volta, iniziare a vedere la propria situazione con occhi nuovi. I problemi non si risolvono, ma il modo di guardarli cambia.

#### 9° passo: RISPONDERE ALLE RICHIESTE

A differenza del 6° passo, rispondere alle domande, questo passo vuole dare risposta a ciò che l'anziano chiede di fare: se sono cose semplici il familiare non trova difficoltà, ma il problema nasce quando l'anziano vuole fare qualcosa che non si può oggettivamente fare. Per esempio, se in piena notte vuole uscire per fare una passeggiata, come fare a rispondere alla sua richiesta?

Rispondere alle richieste non significa rispondere sempre sì: quando non è possibile realizzare ciò che l'anziano vuole fare, è però possibile prendere in considerazione la richiesta e mettere in campo la possibilità di contrattare il da farsi. Già questa presa in carico manda un messaggio alla persona che stiamo ascoltando ciò che ci chiede e che vogliamo trovare un modo per realizzarla, magari non subito (es. adesso è buio, appena ci sarà luce andremo a

negative emozioni (ad esempio, urla, colpi di pugno e c.).

Prova di ascoltare questi sentimenti, dare loro una spiegazione e legittimarli, cioè riconoscere che il familiare ha il diritto di provare ciò che prova, è un primo strumento che il familiare può utilizzare per abbassare lo stato d'ansia o di agitazione che il proprio caro sta provando. È sicuramente più facile per tutti riconoscere e legittimare le emozioni belle, piacevoli, la cosa difficile è riconoscere e dare la possibilità di esprimere quelle negative perché hanno delle ripercussioni anche sul caregiver.

Prova di ascoltare questi sentimenti, dare loro una spiegazione e legittimarli, cioè riconoscere che il familiare ha il diritto di provare ciò che prova, è un primo strumento che il familiare può utilizzare per abbassare lo stato d'ansia o di agitazione che il proprio caro sta provando. È sicuramente più facile per tutti riconoscere e legittimare le emozioni belle, piacevoli, la cosa difficile è riconoscere e dare la possibilità di esprimere quelle negative perché hanno delle ripercussioni anche sul caregiver.

#### 9-й шаг: ИСПОЛНЯЙТЕ ПРОСЬБЫ

В отличие от 6-го шага, «отвечайте на вопросы», этот шаг призывает нас сделать то, о чем просит наш пациент. Пока речь идет об элементарных просьбах, у ухаживающего не возникает трудностей. Проблемы начинаются, когда пожилой человек просит сделать то, что объективно невозможно сделать. Например, если посреди ночи он захочет выйти погулять, как ответить на его просьбу?

Исполнять просьбу вовсе не означает всегда говорить «Да». Если вы не можете выполнить то, о чем просит пожилой человек, то вы, можете принять во внимание запрос и дать возможность поторгаться и найти компромисс. Уже само это придает уверенности пожилому человеку, что мы

passaggiare). Anche in questo caso, l'anziano sentirà che siamo vicini a lui e capiamo il suo bisogno. L'esperienza dimostra che è sicuramente impegnativo contrattare, ma evita contrasti che potrebbero ripercuotersi successivamente se non si tiene conto delle richieste fatte e che quindi sarebbe ancor più faticoso gestire successivamente.

#### 10° passo: ACCETTARE CHE FACCIA QUELLO CHE FA

È difficile per i familiari accettare che il proprio caro non sappia più fare le cose come una volta...è una fatica vedere quotidianamente come la demenza porti via abilità che prima la persona aveva e di cui magari andava fiera. Sicuramente non possiamo mettere a rischio l'incolumità del nostro caro o quella di altre persone lasciandogli fare tutto, però, se anche la persona malata non riesce più a fare le cose come prima, non significa che non riesca più a fare niente: accettare che le faccia così come riesce non è scontato, però è un passo che può aiutare chi si prende cura di una persona con demenza a sentirsi meno frustrato. Combattere sempre contro la malattia stanca e rende l'ambiente domestico quasi un campo di battaglia: il malato vuole ancora fare ma il familiare non lo lascia perché sbaglia e non fa più bene le cose. Chiediamoci: è meglio ostacolare in tutto il malato creando tensione, oppure è meglio lasciar fare come riesce offrendogli la possibilità di sentirsi ancora capace? Se non prepara più perfettamente la tavola con tutti i piatti e le posate poco male, possiamo insieme completare l'attività, inviando così un messaggio di accoglienza per ciò che sa fare in autonomia e di vicinanza nel fare insieme, come momento da condividere.

#### 11° passo: ACCETTARE LA MALATTIA

Accettare la malattia non è semplice, lo fanno tutti i familiari di persone con demenza: forse, razionalmente, si può accettare che ci sia stata una

prerogativa che ci è stata tolta, o che non possiamo più fare le cose come una volta...è una fatica vedere quotidianamente come la demenza porti via abilità che prima la persona aveva e di cui magari andava fiera. Sicuramente non possiamo mettere a rischio l'incolumità del nostro caro o quella di altre persone lasciandogli fare tutto, però, se anche la persona malata non riesce più a fare le cose come prima, non significa che non riesca più a fare niente: accettare che le faccia così come riesce non è scontato, però è un passo che può aiutare chi si prende cura di una persona con demenza a sentirsi meno frustrato. Combattere sempre contro la malattia stanca e rende l'ambiente domestico quasi un campo di battaglia: il malato vuole ancora fare ma il familiare non lo lascia perché sbaglia e non fa più bene le cose. Chiediamoci: è meglio ostacolare in tutto il malato creando tensione, oppure è meglio lasciar fare come riesce offrendogli la possibilità di sentirsi ancora capace? Se non prepara più perfettamente la tavola con tutti i piatti e le posate poco male, possiamo insieme completare l'attività, inviando così un messaggio di accoglienza per ciò che sa fare in autonomia e di vicinanza nel fare insieme, come momento da condividere.

prerogativa che ci è stata tolta, o che non possiamo più fare le cose come una volta...è una fatica vedere quotidianamente come la demenza porti via abilità che prima la persona aveva e di cui magari andava fiera. Sicuramente non possiamo mettere a rischio l'incolumità del nostro caro o quella di altre persone lasciandogli fare tutto, però, se anche la persona malata non riesce più a fare le cose come prima, non significa che non riesca più a fare niente: accettare che le faccia così come riesce non è scontato, però è un passo che può aiutare chi si prende cura di una persona con demenza a sentirsi meno frustrato. Combattere sempre contro la malattia stanca e rende l'ambiente domestico quasi un campo di battaglia: il malato vuole ancora fare ma il familiare non lo lascia perché sbaglia e non fa più bene le cose. Chiediamoci: è meglio ostacolare in tutto il malato creando tensione, oppure è meglio lasciar fare come riesce offrendogli la possibilità di sentirsi ancora capace? Se non prepara più perfettamente la tavola con tutti i piatti e le posate poco male, possiamo insieme completare l'attività, inviando così un messaggio di accoglienza per ciò che sa fare in autonomia e di vicinanza nel fare insieme, come momento da condividere.

#### Шаг 10: ПОЗВОЛЯЙТЕ ДЕЛАТЬ, ТО, ЧТО МОЖЕТ

Родственникам бывает трудно смириться с тем, что близкий человек уже не может делать того, с чем отлично справлялся в прошлом...Ежедневно наблюдать, как деменция лишает человека навыков, которые ранее были и которыми он, возможно, гордился, — это боль. Конечно, мы не можем рисковать безопасностью близкого человека или других людей, позволяя ему делать все, что он хочет. Однако, если даже пожилой человек не делает чего-то, как раньше, не означает, что он больше не может ничего делать. Позволить ему делать как он умеет — нелегко, но может помочь ухаживающему почувствовать себя менее разочарованным. Постоянная борьба с болезнью утомляет и превращает домашнюю обстановку почти в поле битвы: больной хочет что-то делать, а родственник не позволяет, потому что тот ошибается и уже не справляется с делами. Давайте спросим себя: что лучше — запрещать, создавая напряжение, или позволить ему делать то, что он может и как может, давая возможность по-прежнему чувствовать себя нужным? Пусть он накрывает на стол, неправильно расставляя тарелки и столовые приборы; вы сможете позже исправить это вместе, тем самым давая понять пожилому человеку, что он независим и автономен, а совместные домашние дела сближают его с опекуном.

#### 11 шаг: ПРИНИМАЙТЕ БОЛЕЗНЬ

Принять болезнь сложно, об этом знают все родственники людей с деменцией. Возможно,



diagnosi, ma emotivamente è ben diverso. Tutto ciò che accade nella quotidianità con un malato fa provare sentimenti contrastanti: alcuni giorni le cose vanno bene e sembra quasi che la malattia non ci sia, poi altri le cose peggiorano e si prova rabbia per non riuscire a gestire la situazione.

Dall'esperienza di tanti familiari emerge che più si vuole andare contro la malattia, più se ne uscirà affaticati e impotenti: allora, dato che è già difficile affrontare la cosa, meglio non voler continuare a contrastarla in una lotta impari. Accettare è quindi un modo di vivere il quotidiano senza voler a tutti i costi riportare le cose com'erano prima, ma accogliendo i cambiamenti assecondandoli, cercando di seguire il corso delle cose che avvengono trovando strategie per farvi fronte e superarle e non volendo cambiarle.

## 12° passo: OCCUPARSI DEL PROPRIO BENESSERE

Spesso i familiari che seguono una persona con demenza sentono il bisogno di staccare per un po'...e quanto spesso si sentono in colpa anche solo per volerlo fare!

Questo passo è alla fine del percorso dei Gruppi ABC proprio perché è il più difficile da mettere in pratica. Il familiare è stanco e vorrebbe potersi riservare del tempo ma pensa che così facendo verrà meno al suo impegno con il proprio caro; non solo, chi è intorno a lui spesso pretende che si occupi della persona in modo continuativo come suo dovere da cui non può esimersi. Ecco quindi che il familiare si sente così sotto pressione da non potersi concedere del tempo per sé. Così facendo però la fatica aumenta e questo si ripercuote sulla persona malata che si ritrova un caregiver stanco e che rischia di perdere la pazienza a causa di ciò.

Occuparsi del proprio benessere è quindi prendere consapevolezza che se il familiare sta bene può far star bene anche la persona di cui si prende cura: prendersi qualche ora libera durante la settimana è

razionalmente можно принять, что диагноз поставлен, но эмоционально – это совсем другое дело. Все, что происходит в повседневной жизни с больным человеком, вызывает смешанные чувства: иногда все идет хорошо, и кажется, что болезни почти не существует, а в другие – все плохо, и вы испытываете гнев из-за того, что не можете справиться с ситуацией.

По опыту многих родственников можно смело утверждать, что чем больше вы стремитесь побороть болезнь, тем более обессиленными и беспомощными вы становитесь. Поскольку, смотреть в лицо болезни – это уже трудно, зачем продолжать бороться с ней в неравной схватке. Таким образом, принятие – это способ жить повседневной жизнью, не пытаясь вернуться к тому, что было раньше. Принимать изменения, потакая им, пытаясь следовать за ходом событий, находя стратегии, чтобы справиться с ними и преодолевать проблемы вместо того, чтобы пытаться что-то изменить.

## 12-й шаг: ЗАБОЙТЕСЬ О СВОЕМ ЗДОРОВЬЕ

Родственники, которые ухаживают за человеком, страдающим деменцией, испытывают необходимость на время отключиться от всего ... и часто они чувствуют себя виноватыми даже только за это желание!

Этот шаг является последним на пути группы ABC именно потому, что его сложнее всего реализовать на практике. Ухаживающий родственник устал и хотел бы иметь возможность выкроить время для себя, но думает, что, поступая так, он не выполняет своих обязательств перед близким человеком. Мало того, окружающие часто ожидают, что он будет постоянно заботиться, как будто это – долг, от которого он не имеет права освободиться. Следовательно, ухаживающий чувствует двойное давление и не может позволить себе время на отдых. Однако при этом утомляемость увеличивается, а это влияет на больного человека, который видя его усталость, начинает себя вести так, что опекун рискует потерять терпение.

una sorta di ricarica, per tornare ai compiti di cura riposati. Anche la partecipazione al Gruppo ABC è un modo di occuparsi del proprio benessere: qui il familiare trova supporto per se stesso innanzitutto, si lascia del tempo per sé, per uscire di casa e incontrare persone che possono comprendere le sue difficoltà. Se sta bene il familiare starà meglio anche l'anziano.

Забота о своем здоровье означает осознание того, что, если опекун хорошо себя чувствует, то и больной человек, о котором он заботится, будет чувствовать себя хорошо. Несколько часов отдыха в течение недели – это своего рода подзарядка, чтобы вернуться к уходу с новыми силами. Участие в группе ABC – это тоже способ позаботиться о собственном равновесии. Здесь опекун находит поддержку в первую очередь для себя, он выкраивает время на себя, чтобы выйти из дома, встретиться и пообщаться с людьми, которые понимают его трудности. Если родственник-опекун хорошо себя чувствует, пожилому человеку с деменцией тоже станет лучше.

## Esempio di conduzione di un Gruppo ABC

Quello che segue è una parte del quarto incontro del Gruppo ABC che coinvolge 10 familiari (i nomi delle persone sono stati modificati per rispettarne la privacy): Marisa, la signora che prende la parola per prima, è la badante della signora Bruna, malata di demenza da circa 2 anni. Al gruppo partecipa anche la figlia di Bruna, che però non parla molto (vive in un altro paese), per cui la badante, persona convivente con Bruna, conosce meglio la situazione e racconta episodi quotidiani. In questo incontro si è ritornati al 2° passo “non correggere” e al 10° “lasciare che faccia quello che fa così come lo fa”, dato che negli incontri precedenti questi due passi erano stati accolti dai partecipanti come “faticosi” e il compito assegnato dal conduttore era stato proprio quello di esercitarsi su ciò.

### *Lettura iniziale.*

*Conduttore:* buonasera a tutti, com'è andata la settimana? avete avuto modo di ripensare all'incontro scorso? La volta scorsa ci siamo soffermati sul 2° passo relativo al “non correggere” e avevamo accennato all' 8°, quello relativo al riconoscere le emozioni.

*Marisa:* Marisa, ci siamo fatti una domanda noi: perché? Perché fa quello che fa? Bruna si alza la notte, va, si veste, accende la luce, si sposta. Adesso, per aprire la finestra, invece di scendere dalla parte del letto dove ha le ciabatte, va dall'altra parte, così non si mette le ciabatte per non farmi sentire. A volte non mi capacito di lavorare con una persona malata. Lei fa le cose, si fa il letto, io lascio fare, sono vicina ma fa lei...alla fine mi chiede “va bene?”. Io lascio che faccia lei perché è contenta.

*Conduttore:* grazie Marisa. Il suo intervento è importante per focalizzare l'attenzione su alcuni aspetti. Innanzitutto, Bruna, pur avendo una demenza, non è solo una persona con demenza, ma

### Пример проведения группы ABC

Ниже приводится часть четвертой встречи группы ABC с участием 10 ухаживающих родственников (имена участников были изменены, чтобы уважать их конфиденциальность): Мариса, женщина, которая берет слово первой, занимается опекой женщины по имени Бруна, больной деменцией уже около 2 лет. В группе также участвует дочь Бруны, которая, однако, не говорит много (она живет в другой стране), поэтому сиделка, человек, который живет с Бруной, знает ситуацию лучше и рассказывает ежедневные эпизоды из их жизни. На этой встрече мы работаем над 2-м шагом «не исправляйте» и 10-м, «позвольте делать что умеет и как умеет». Учитывая, что на предыдущих занятиях эти два шага были оценены участниками как «критические», задача, координатора именно в том, чтобы рассмотреть их практическое применение.

### *Вводное чтение.*

*Ведущий:* Добрый вечер всем, как прошла неделя? У вас была возможность переосмыслить нашу предыдущую встречу? В прошлый раз мы остановились на втором шаге, «не исправляйте», и затронули 8-й, который связан с признанием эмоций.

*Мариса:* Я Мариса, мы задали себе вопрос: почему? Почему она делает то, что делает? Бруна встает ночью, идет одеваться, включает свет, ходит по дому. Теперь, чтобы открыть окно вместо того, чтобы спустить ноги с кровати с той стороны, где у нее стоят тапочки, она поворачивается в другую сторону, и не надевает тапочки, чтобы я ее не услышала. Иногда я не могу поверить, что передо мной больная женщина. Она делает свои дела по дому, заправляет постель, я разрешаю ей это делать, находясь рядом, но делает все она сама ... в конце спрашивает меня «так хорошо?». Я позволяю ей так делать, потому что она счастлива.

ci fa capire che in lei c'è ancora un "io sano". Avevamo parlato in precedenza di io sano e io malato, lo dico a chi non era presente agli incontri scorsi. Chi assiste un malato di demenza è portato a vedere solo ciò che non va, quello che la demenza ha tolto, l'io malato, dimenticando che ha ancora un io sano, è ancora capace di fare alcune cose, per cui non è "il demente", ma è una persona, prima di tutto, che si è ammalata di demenza. In questo caso emerge l'io sano di Bruna che decide di farsi il letto da sola.

*Marisa:* Marisa. Sì, lei si mette a fare il letto, prima mi chiama, poi lei lo fa e alla fine mi chiede se va bene. Io non posso starle sempre attaccata...ed è bene, perché la persona malata non vuole che qualcuno sia sempre lì a dirle se fa bene o male...no, chiede lei alla fine "va bene?" poi mette il piumino prima del lenzuolo...allora io le dico, "mettiamo prima il lenzuolo e poi il piumino" e lei accetta.

*Conduttore:* Marisa si è accorta che, restando vicino a Bruna, che è ancora in grado di farsi il letto, senza correggerla subito perché mette il piumino prima del lenzuolo, la rende felice. Questo episodio ci aiuta a ritornare ai passi del nostro cammino, al 10° in particolare, che è "accettare che faccia quello che fa così come lo fa" (*scrivo alla lavagna il passo*).

Questo passo non è scontato: capita che quando la persona con demenza inizia a fare un'azione, si tende a correggerla, a fermarla per dirle "prima si fa questo, poi questo..." Quello che Marisa invece ha messo in luce è che lascia fare a Bruna così come riesce. In un secondo momento, Marisa interviene per mettere il letto nelle condizioni ideali, prima il lenzuolo e poi il piumino.

*Ornella:* Ornella. Io arrivo la sera, per cui vedo per poco tempo il papà, ma mia mamma, che è con lui tutto il giorno, tenderebbe a correggerlo, anche perché lei ha sempre fatto così, anche quando aveva iniziato a parlare male...lei interveniva per correggerlo e aiutarlo. Lei non lo fa con cattiveria, vuole aiutarlo, solo che sbaglia a sostituirsi...

*Coordinatore:* Спасибо, Мариса. Ваше опыт важен и подчёркивает важность некоторых аспектов. Во-первых, несмотря на деменцию, Бруна дает нам понять, что в ней еще присутствует «здоровое «я»». Мы говорили ранее о «я» здоровом» и «я» больном». Повторю для тех, кто не присутствовал на прошлых встречах. Тот, кто помогает человеку с деменцией, видит в нем только то, что «неправильно», что деменция отняла, т. е. «больное «я»», зачастую забывая, что в нем живет и «здоровое «я»», что человек способен делать некоторые дела, он не «сумасшедший», а прежде всего, человек заболевший деменцией. В данном случае проявляется «здоровое я» Бруны, которая застилает кровать без посторонней помощи.

*Мариса:* Мариса. Да, она застилает постель самостоятельно, сначала зовет меня, потом делает, а в конце спрашивает, все ли в порядке. Я не должна постоянно быть около нее...и это хорошо, потому что больной человек не хочет, чтобы кто-то постоянно был рядом и говорил хорошо или плохо... она сама спрашивает в конце «хорошо?» и кладет одеяло вместо простыни...тогда я объясняю: «сначала мы кладем простыню, а затем одеяло», и она соглашается.

*Координатор:* Мариса поняла, что, оставаясь рядом с Бруной, которая самостоятельно убирает кровать, не исправляя ее сразу, потому что она кладет одеяло вместо простыни, делает Бруну счастливой. Этот эпизод помогает нам вернуться к шагам нашего метода, в частности, к 10-му, который заключается в том, чтобы «позволить делать и принять, что он делает так, как может» (*фраза пишется на доске*).

Этот шаг является далеко не само собой разумеющимся: бывает, что человек с деменцией начинает делать, а мы стремимся сразу же его исправить, остановить, говоря: «сначала нужно делать так, а затем так ...» Мариса подчеркнула, наоборот, важность того, чтобы позволить Бруне делать, как может. Только потом Мариса вмешивается, чтобы кровать была заправлена правильно: сначала простыня, а затем одеяло.

*Орнелла:* Орнелла. Я приезжаю с работы вечером, так что я вижу папу совсем немного,

*Conduttore:* sicuramente l'obiettivo è buono, il fine del familiare è buono, non fa le cose in mala fede. Il 2° passo, non correggere, e il 10°, lasciare che faccia quello che fa così come lo fa, hanno lo scopo di non inibire l'iniziativa che ancora c'è nel malato, valorizzare l'io sano. Se una persona è ancora capace di farsi il letto, ben venga! Se si va ad inibire tale iniziativa, la conseguenza sarà che la volta successiva smetterà di farla. Il supporto del familiare può esserci, ma la voglia di fare non viene bloccata all'inizio, non ci si sostituisce. La relazione tra malato e familiare resta paritaria, non si va a frustrare il malato dimostrandogli la sua incapacità.

*Marisa:* Marisa. Non dobbiamo dimenticare la gravità della malattia, ogni persona è diversa. Io lascio sempre che prima faccia la signora anche perché sono esercizi per lei: quando si mette le scarpe, le mette lei, le dico "metti le scarpe" e lei lo fa. Queste persone non vogliono fare le cose...aspettano che tu le faccia...

*Conduttore:* abbiamo già detto negli incontri scorsi che la demenza porta ad un'apatia, al fatto di non volere più fare le cose, se non con una stimolazione. Bene se chi ha voglia di fare, trovi le condizioni che glielo permettano e che la sua iniziativa venga valorizzata.

*Ornella:* Ornella. Mio papà si arrabbiava...più che altro all'inizio quando la mamma vedeva che il papà non riusciva a tirar fuori le parole, era più forte di lei e lo aiutava, si sostituiva. Anche con il mangiare è stato lo stesso, ma adesso no, lo lascia fare, lui riesce per quello... prima invece, nella parlata, lo aiutava.

*Conduttore:* spesso il familiare si sostituisce al malato nel dialogo: l'obiettivo è quello di aiutare, ma in realtà si fa una cosa che mette il malato di fronte alle sue difficoltà e lo frustra. Per questo il passo "non correggere" e il passo "non interrompere" (*scrivo il 3° passo alla lavagna*), che riguardano sia il linguaggio che le azioni, sono passi che ci aiutano a vedere subito delle conseguenze positive, di benessere. Evitiamo i conflitti sia verbali che agiti.

но моя мама, которая с ним весь день, как правило, исправляет его, потому, что она всегда так делала. Когда папа начал плохо говорить...она вмешалась, чтобы исправить его и помочь ему. Она не делает это злобно, так она хочет выразить свою поддержку, но она ошибается, исправляя его ...

*Координатор:* несомненно, цель - хорошая, и намерения жены тоже, она не делает этого умышленно. 2-й шаг, «не исправляйте», и 10-й, «пусть делает так, как может», направлены на то, чтобы не подавлять инициативу, которая есть в больном, ценить «здоровое «я». Если человек способен застелить постель, то пусть он это делает! Если вы будете препятствовать его инициативе, следствием будет то, что в следующий раз он просто перестанет это делать. Поддержка родственника необходима, но желание больного что-то сделать не стоит блокировать на корню, не делайте вместо него. Отношения между больным и родственником остаются равноправными, вам не стоит расстраивать больного, подчеркивая его недееспособность.

*Мариса:* Мариса. Нельзя забывать о степени тяжести заболевания, каждый человек индивидуален. Я всегда позволяю моей подопечной сделать что-то самой, еще и потому, что для нее это - физическое упражнение. Например, когда она надевает туфли, она делает это сама, я только говорю «надо бы надеть туфли», и она сама обувается. Но есть пациенты, которые не хотят ничего делать ... они ждут, пока вы это сделаете вместо них ...

*Координатор:* мы уже говорили на прошлых встречах, что деменция приводит к апатии, к тому, что пропадает желание делать что-либо без стимуляции извне. Хорошо, если у того, кто хочет делать, есть условия, позволяющие ему проявить инициативу и быть похваленным.

*Орнелла:* Орнелла. Папа часто злился ... особенно в начале болезни, когда мама видела, что папа не может выговорить слова, и она произносила их вместо него ... она ничего не могла с собой поделать! С едой сначала было то же самое, но теперь уже нет, сейчас она позволяет ему есть самостоятельно, как он умеет и у него это получается... раньше же, она помогала ему, пока они разговаривали во время еды.

*Координатор:* часто родственник ведет диалог вместо больного. Его цель - помочь, но на самом деле это ставит больного перед фактом

*Marta:* Marta. Quindi, se noi non lasciamo fare alla persona malata quello che sa ancora fare, la annulliamo?

*Conduttore:* il malato è messo di fronte alle sue incapacità e, sostituendolo, andiamo a sottolineare queste difficoltà. Possiamo agire preventivamente in modo tale da evitare di correggere e interrompere.

*Marta:* Marta. L'obiettivo sarebbe quello di fare le cose insieme?

*Conduttore:* l'affiancamento e la supervisione, si vede nell'esempio di Marisa con Bruna, è positivo: Marisa affianca Bruna nel fare il letto, nonostante Bruna metta prima il piumino e poi il lenzuolo la lascia fare. Glielo dice solo alla fine "sistemiamo prima il lenzuolo e poi il piumino" e questo ha un valore diverso: Bruna ha fatto il letto ed è soddisfatta di ciò, il miglioramento successivo ha un valore diverso dalla correzione che si sarebbe fatta all'inizio, smorzando l'iniziativa di Bruna.

*Marisa:* Marisa. Un'altra cosa: i malati fanno confusione. Se tu gli dici una cosa, "lava le mani", lei si lava i denti, poi allora io le dico "lava le mani" ... allora lei lo fa. Non è facile accettare quello che lei fa. Noi stiamo male se loro stanno male.

*Conduttore:* il familiare sta male perché il proprio caro non è più quello di una volta, il malato sta male perché è messo di fronte alle sue incapacità e si crea un circolo vizioso, perciò noi diciamo: "lasciamo che faccia quello che fa così come lo fa". Starà meglio il malato e starà meglio il familiare.

*Simona:* Simona. Io non posso entrare in queste cose perché mia zia non ha mai fatto lavori a casa, negli ultimi anni poi al massimo si faceva il caffè...poi quando la demenza è avanzata, non aveva più la capacità di fare varie azioni. Fino all'anno scorso sapeva la procedura per fare il caffè. Però ha mantenuto il desiderio di truccarsi, di darsi il rossetto: ieri l'ha fatto, si è messa il rossetto. Per le altre cose mi dice "aiutami", prima ci teneva a scegliere le cose dall'armadio, ora non più, lascia che siano gli altri...non so se non ha più il desiderio o se si è adagiata a lasciar fare agli altri...ecco...ha mantenuto il comando. "Antonella fai il caffè, dammi l'acqua" (Antonella è la badante). Non so se

violazioni della lingua e fortemente frustra lui. Per questa ragione passo «non correggete» e passo «non interrompete» (si scrive il 3° passo sulla lavagna), che riguardano come la lingua, così e le azioni, sono passi che aiutano a vedere immediatamente i risultati di un'azione tranquilla. Proviamo a evitare i conflitti, come verbali, così e non verbali.

*Marta:* Marta. Si ottiene, che, se noi non permettiamo al malato di fare ciò che lui ancora sa fare, noi lo annulliamo?

*Conduttore:* noi sottolineiamo il suo deficit e, facendo al suo posto, noi approfondiamo le sue difficoltà. Noi possiamo agire preventivamente, evitando i conflitti e le interruzioni.

*Marta:* Marta. L'obiettivo sarà quello di fare le cose insieme?

*Conduttore:* prima di tutto il malato è messo di fronte alle sue incapacità e si crea un circolo vizioso, perciò noi diciamo: "lasciamo che faccia quello che fa così come lo fa". Starà meglio il malato e starà meglio il familiare.

*Marisa:* Marisa. Un'altra cosa: i malati fanno confusione. Se tu gli dici una cosa, "lava le mani", lei si lava i denti, poi allora io le dico "lava le mani" ... allora lei lo fa. Non è facile accettare quello che lei fa. Noi stiamo male se loro stanno male.

*Conduttore:* il familiare sta male perché il proprio caro non è più quello di una volta, il malato sta male perché è messo di fronte alle sue incapacità e si crea un circolo vizioso, perciò noi diciamo: "lasciamo che faccia quello che fa così come lo fa". Starà meglio il malato e starà meglio il familiare.

*Simona:* Simona. Io non posso entrare in queste cose perché mia zia non ha mai fatto lavori a casa, negli ultimi anni poi al massimo si faceva il caffè...poi quando la demenza è avanzata, non aveva più la capacità di fare varie azioni. Fino all'anno scorso sapeva la procedura per fare il caffè. Però ha mantenuto il desiderio di truccarsi, di darsi il rossetto: ieri l'ha fatto, si è messa il rossetto. Per le altre cose mi dice "aiutami", prima ci teneva a scegliere le cose dall'armadio, ora non più, lascia che siano gli altri...non so se non ha più il desiderio o se si è adagiata a lasciar fare agli altri...ecco...ha mantenuto il comando. "Antonella fai il caffè, dammi l'acqua" (Antonella è la badante). Non so se

era così anche prima o se è dovuto alla malattia...il comando è rimasto.

*Conduttore:* nei nostri incontri è emerso che sua zia ha sempre avuto un carattere forte. In quello che lei ci ha raccontato ci sono vari aspetti da evidenziare: il comando, inteso come mantenimento di una caratteristica della persona, di com'era prima; l'apatia, non le interessano più certe cose, i vestiti da scegliere, lascia che siano gli altri a scegliere per lei. È meno interessata a ciò che la circonda: forse l'interesse è venuto meno a causa del fatto che qualcun altro ha iniziato a fare le cose al suo posto; poi c'è il trucco, ha mantenuto la voglia di truccarsi e riesce ancora a darsi il rossetto, ed è soddisfatta di questo.

*Simona:* fino all'anno scorso riuscivo a portarla dall'estetista, si sentiva una diva!

*Conduttore:* dove si crea il disagio per lei Simona?

*Simona:* no, a me piace molto com'è la zia adesso...

*Conduttore:* la situazione è in equilibrio...

*Simona:* sì, sono contenta così. (*ride*). A proposito delle emozioni, volevo dire una cosa...ieri c'è stata una bomba in casa. Ad un certo punto stavo andando lì (dalla zia), me lo sentivo...la zia è caduta. Ogni tanto fa un giretto fuori casa, in giardino...si è levata il giacchino, dopodiché è andata dietro un vaso per fare pipì e lì è caduta.

Allora ho detto: (*riporto il dialogo riferito da Simona*)

*Simona:* "Orco, come sei finita qui?"

*Zia:* "dovevo fare pipì"

*Simona:* "Sì, ma c'è anche il bagno!"

*Zia:* "ah...per carità, cosa mi è successo!"

*Simona:* "dai dai, l'importante è che non sia successo niente!"

Qui ho visto la zia davvero sconvolta! Non l'avevo mai vista così...mi sembrava che in quei momenti fosse tornata lucida...tanto che il giorno dopo si ricordava l'episodio!

*Conduttore:* proviamo a riflettere su quanto è stato detto: la zia è rimasta sconvolta dall'essere caduta,

soxranila želanie delat' makiaž, krasit' guby pomadoy. Včera ona nakrasilas' i nanesla sama pomadu. Čto kasaetsja drugix del, ona vsegda govorit mne «pomogi mne». Kogda-to ona hotela, čtoby my vybirali ee veshi iz garderoaba, tepерь уж нет, ona hočet, čtoby za nee это delali drugie e...я не знаю, svjazano li это s oтсутствием želania ili ona uspokoiilas' i pozvoljaet drugim delat' vybor...но...она soxranila liderstvo. Она komanduets: — Антонелла сделай кофе, дай мне воды! (Антонелла — это сиделка). Я не знаю, была ли tetя такой и раньше, ili это все — posledstvija bolezni ...но командирские нотки в ней ostalos'.

*Координатор:* во время наших личных встреч выяснилось, что у тети всегда был сильный характер. В том, что Вы рассказали нам, есть несколько аспектов, которые нужно выделить: командирский тон: говорит о сохранности характера человека, того, каким он было раньше; апатия: она больше не интересуется выбором одежды, позволяя другим выбирать вместо нее. Она меньше интересуется тем, что ее окружает. Возможно, интерес стал меньше из-за того, что кто-то другой начал делать все вместо нее; макияж: она сохранила желание наносить макияж и все еще может красить губы и довольна этим.

*Симона:* еще в прошлом году мне удавалось отвезти ее к косметологу, она чувствовала себя дивой!

*Координатор:* это сейчас создает дискомфорт для Вас, Симона?

*Симона:* нет, мне очень нравится, как сейчас выглядит тетя...

*Координатор:* ситуация находится в равновесии...

*Симона:* да, я так рада. (смеется). Говоря об эмоциях, я хотела бы рассказать кое-что...вчера в нашем доме «взорвалась бомба». В какой-то момент я это почувствовала, пока шла к ней (к тетке), у меня было предчувствие ... тетя упала.

Время от времени она ходит на прогулку недалеко от дома, в парк...она сняла куртку, потом пошла за вазон с цветами, чтобы пописать, и там упала. Тогда я сказала ей: (*Я привожу ниже диалог, сообщенный Симоной*)

*Симона:* — Ничего себе, как ты здесь оказалась? *Тетя:* — Я хотела пописать.

*Симона:* — да, но ведь есть и туалет!

*Тетя:* — Ах ... ради Бога, что со мной происходит!

si è trovata di fronte alla sua incapacità. Voleva fare pipì, si è messa dietro un vaso (ha dimostrato un certo senso del pudore: io sano), ma ha perso l'equilibrio. L'emozione che ha provato in quel momento la zia è stata di paura, un'emozione forte che le ha fatto temere per sé.

Poi, l'intervento della badante e della nipote (per rialzarla da terra) ha fatto sì che la zia si sentisse umiliata, dovendo essere tirata su dal pavimento mezza nuda...tanto che il giorno seguente ha ricordato l'episodio. La paura forte e l'umiliazione subita ("ah, per carità, cosa mi è successo!") sono state emozioni che l'hanno segnata e che la zia, ritornando sull'argomento anche in seguito, chiede (implicitamente) che vengano accolte.

Vedete, quando si toccano le emozioni, anche la memoria mantiene il ricordo, il malato se ne ricorda e può essere che ritorni su ciò che è accaduto per parlarne.

Симона: — Давай же, поднимаемся, главное, что ничего страшного не случилось!

Тут я увидел, что тетя действительно расстроена! Я никогда не видела ее такой...мне казалось, что в эти минуты к ней вернулось сознание...настолько, что на следующий день она вспомнила этот эпизод!

*Координатор:* давайте попробуем задуматься над сказанным: тетя была шокирована падением, она столкнулась со своей недееспособностью. Она хотела пописать, забралась за вазон (проявляя при этом определенное чувство скромности («здоровое «я»»), но потеряла равновесие. Эмоцией, которую испытывала в тот момент ее тетя, был страх, сильное чувство, которое заставляло ее испугаться за себя.

Затем вмешательство сиделки и племянницы (чтобы поднять ее с земли) заставило тетю почувствовать себя униженной, ее пришлось поднимать с земли...полуобнаженной ... Настолько ее это впечатлило, что на следующий день она вспомнила этот эпизод. Сильный страх и перенесенное унижение («ах, ради всего святого, что со мной происходит!») были эмоциями, которые оставили след, и тетя, возвращаясь к теме позже, просит (неявно) принять эти ее эмоции.

Видите, когда речь идет об эмоциях, память сохраняет их, пациент помнит их, и возможно, он возвращается к тому, что случилось, чтобы поговорить с нами об этом.