Tratto da ARIA NUOVA NELLE CASE PER ANZIANI (Vigorelli P. , Edizioni FrancoAngeli)

Nono Capitolo - Il *Progetto ABC*: gruppi per i familiari

I familiari delle persone con Alzheimer sono state definite *le vittime nascoste della malattia*: profondono tempo, energie, affetto e risorse economiche per curare nel modo migliore il loro congiunto e che cosa ottengono? La malattia peggiora comunque di anno in anno, il malato progressivamente perde la sua autonomia, si deteriora e si allontana sempre di più dalla realtà fino a non riconoscere più o a disconoscere chi lo cura.

Il senso di impotenza e di inutilità s'insinua precocemente nei caregiver e si associa a un senso di inadeguatezza: *sono io che non sono capace di curare? è colpa mia se peggiora?*

I *Gruppi ABC* vogliono fornire risposte positive a questi interrogativi, in particolare fornendo strumenti utili per tener vivo l'uso della parola nella vita di tutti i giorni, nonostante la malattia, i disturbi di memoria e di linguaggio. In questo modo il familiare in ogni momento sa come ascoltare e che cosa dire, facendo riferimento a un metodo. Ne ho già scritto dettagliatamente nel libro *I Gruppi ABC* (2010), qui mi limito a una presentazione sintetica.

1. Che cosa sono

I *Gruppi ABC* sono piccoli gruppi per familiari di persone con demenza, con conduttore e fanno riferimento specifico all'*Approccio capacitante*:

- si distinguono dai gruppi di sostegno emotivo in quanto al centro dell'attenzione non ci sono le emozioni ma le parole scambiate tra i familiari e le persone con demenza;
- si distinguono dai gruppi psicoeducazionali in quanto il loro scopo non è di fornire informazioni ma di lavorare sulle esperienze dei partecipanti, in particolare sui dialoghi che avvengono nella vita quotidiana e che vengono riferiti, parola per parola, durante la sessione di gruppo;
- si distinguono dai gruppi di autoaiuto in quanto prevedono la figura di un conduttore professionale, solitamente uno psicologo, che indirizza il lavoro di gruppo;
- si distinguono dai gruppi di psicoterapia in quanto non sono finalizzati a un cambiamento dei partecipanti, ma vogliono fornire un nuovo punto di vista e nuovi strumenti per ascoltare e per parlare con i congiunti malati.

Nonostante questa netta differenziazione teorica dagli altri gruppi, la realizzazione pratica del *Gruppo ABC* riassume in sé anche alcune loro caratteristiche.

I gruppi sono costituiti da 8 – 15 persone, durano un'ora e mezza e si riuniscono a cadenza prefissata (solitamente quindicinale).

I principali cambiamenti attesi dopo la frequenza al gruppo riguardano il comportamento verbale del familiare e il suo senso di adeguatezza; gli altri cambiamenti che pure si osservano (a livello del familiare, del malato e della relazione) sono considerati dei risultati accessori.

2. Obiettivi

Lo scopo dei *Gruppi ABC*, così come quello dell'*Approccio capacitante*, è la *convivenza sufficientemente felice* tra gli anziani fragili, i loro familiari e gli operatori.

I *Gruppi ABC* però hanno anche degli obiettivi specifici:

- fornire ai familiari gli strumenti per tener vivo l'uso della parola nella vita quotidiana;
- favorire la felicità possibile dei familiari, aiutandoli a uscire dal tunnel dell'impotenza e a superare il senso d'inadeguatezza.

3. Condizione e svolgimento

Tratto da ARIA NUOVA NELLE CASE PER ANZIANI (Vigorelli P. , Edizioni FrancoAngeli)

La tecnica di conduzione dei gruppi è descritta nel libro citato, in questa sede mi limito a ricordare che il principale compito del conduttore consiste nel focalizzare l'attenzione dei partecipanti sulle parole scambiate e sui risultati ottenuti:

- un familiare a turno riporta un breve dialogo che lo ha lasciato insoddisfatto o che ha provocato reazioni negative nell'interlocutore;
- il conduttore mette le parole al centro dell'attenzione e le scrive su una lavagna di carta;
- il gruppo lavora sulle parole: con l'aiuto del conduttore cerca di evidenziare quali parole sono state seguite da infelicità e quali altre parole potrebbero, in un futuro *Mondo possibile*, favorire invece la prosecuzione della conversazione e una *convivenza sufficientemente felice*;
- nel lavoro di gruppo il conduttore fa continuo riferimento al *Metodo dei Dodici Passi*, dodici consigli (o tappe di un cammino) che favoriscono il raggiungimento dell'obiettivo.

4.1 Dodici Passi

I *Dodici Passi* non sono delle regole assolute, ciascuno li segue per quanto è possibile, così come riesce e come vuole; il loro scopo è di facilitare l'emergere della parola e delle *Competenze elementari*. I *Dodici Passi*

- in parte sono ispirati alle Tecniche del Conversazionalismo (*Non fare domande, Non correggere, Non interrompere, Accompagnare con le parole*) e hanno come obiettivo prioritario il tener viva la competenza a parlare di chi ha disturbi di linguaggio e di memoria;
- in parte hanno a che vedere non il linguaggio non verbale (*Comunicare anche con i gesti*);
- in parte riguardano la relazione tra i due interlocutori (*Ascoltare, Rispondere alle domande, Riconoscere le emozioni, Rispondere alle richieste, Accettare che faccia quello che fa*);
- gli ultimi Passi riguardano invece più da vicino il modo di essere del familiare (*Accettare la malattia, Occuparsi del proprio benessere*).

Il conduttore non "insegna" i *Dodici Passi* e neppure li elenca, ma ne cita uno ogni volta che risulta utile per trovare una d'uscita felice a una conversazione infelice.

Per esempio, se un familiare riporta un dialogo in cui chiede al genitore malato *Che cosa hai mangiato a mezzogiorno?* e l'anziano genitore con deficit di memoria non risponde o reagisce con irritazione o confusione, il conduttore propone il Primo Passo, *Non fare domande*, e invita tutti a provare ad adottarlo nei giorni successivi e a osservare i risultati. Nell'incontro successivo il conduttore chiede il resoconto del "compito" e dai risultati che ciascuno ha osservato parte per lavorare nuovamente sul Primo Passo, sulle difficoltà incontrate e su altri Passi che siano via via utili per superare le situazioni di disagio, di arresto della conversazione.

5. La diffusione

A partire dall'anno 2008 il Gruppo Anchise ha organizzato i Corsi di formazione per conduttori di *Gruppi ABC*, favorendone così la rapida diffusione. Negli ultimi 5 anni sono stati attivati 87 gruppi in 11 Regioni: Lombardia, Piemonte, Liguria, Veneto, Trentino, Friuli, Emilia, Toscana, Marche, Sicilia, Sardegna.

6. La valutazione dei risultati

La valutazione dei risultati viene effettuata con tre strumenti:

- l'autovalutazione individuale e in gruppo
- l'analisi dei testi
- il Questionario di Autovalutazione (QUAV6)

Tratto da ARIA NUOVA NELLE CASE PER ANZIANI (Vigorelli P. , Edizioni FrancoAngeli)

6.1. L'autovalutazione individuale e in gruppo

L'autovalutazione è un metodo di lavoro del gruppo: infatti durante gli incontri viene effettuata una continua autovalutazione dei risultati ottenuti con le parole dette. Frequentando il gruppo il familiare si abitua a un atteggiamento sperimentale:

- ascolta le parole del congiunto con demenza;
- sceglie le parole da dire per ottenere un risultato: che il congiunto parli, parli a lungo e volentieri, nonostante la malattia con i suoi disturbi di memoria e di linguaggio;
- in base ai risultati raggiunti sceglierà di ripetere le parole seguite da risultati favorevoli ed eviterà quelle che sono state seguite da risultati sfavorevoli.

6.2. L'analisi dei testi

L'*Approccio capacitante* attribuisce grande importanza alle parole, quelle dette e quelle ascoltate, e nell'analisi dei risultati tipicamente valorizza l'*evidenza delle parole*.

Le conversazioni della vita quotidiana vengono riferite parola per parola e trascritte sulla lavagna di carta. Le parole scambiate durante gli incontri di gruppo vengono registrate e trascritte (quando possibile).

Uno dei problemi più penosi nella quotidianità delle famiglie con una persona con demenza avanzata è il silenzio, l'eclissi della parola. In questo contesto

- l'emergere della parola, la persistenza della competenza a parlare della persona con demenza è considerato il primo risultato positivo, indipendentemente dal significato delle parole.

Dalla semplice lettura dei testi emergono poi

- chiare espressioni di piacere, sollievo, gratitudine. Questo è un secondo risultato positivo.

6.3. Il Questionario di Autovalutazione (QUAV6)

Al termine di un percorso, solitamente dopo sei incontri, viene somministrato un *Questionario di Autovalutazione* che indaga i cambiamenti avvenuti tra il tempo T⁰ (prima della partecipazione al gruppo) e il tempo T¹ (dopo la partecipazione al gruppo) in tre aree:

- cambiamenti nel comportamento verbale del caregiver
- cambiamenti nel comportamento verbale del paziente
- cambiamenti nello stato soggettivo del caregiver

I dati non pubblicati dei questionari raccolti sono concordi nel rilevare

- un cambiamento favorevole nel comportamento verbale dei caregiver (v. oltre);
- nessun cambiamento statisticamente significativo nel comportamento verbale dei pazienti;
- un cambiamento nello stato soggettivo del caregiver costituito da una sensazione di benessere e di maggiore adeguatezza al compito di cura.

Attualmente in Sicilia è in corso uno studio per la validazione del questionario, condotto da Angelida Ullo, psicologa psicoterapeuta in formazione, in collaborazione con la prof.ssa Rosalba Larcán, Ordinario di Psicologia dello Sviluppo, Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Messina e del prof. Santo Di Nuovo, Ordinario di Psicologia, Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Catania.

6.4. Il Progetto Parole che aiutano

Negli anni 2008 e 2009 il Gruppo Anchise, in collaborazione con Federazione Alzheimer Italia, SATEF srl, IRCCS Santa Maria Nascente (Milano) e ASP IMMES e Pio Albergo Trivulzio (Milano) ha realizzato il *Progetto Parole che aiutano*, con il cofinanziamento della Provincia di Milano.

Tratto da ARIA NUOVA NELLE CASE PER ANZIANI (Vigorelli P. , Edizioni FrancoAngeli)

Parallelamente a questo Progetto, adottando gli stessi criteri metodologici, sono stati realizzati altri due progetti, uno in collaborazione con AMAS, Associazione Malattia Alzheimer Sardegna, finanziato dalla Provincia di Oristano – Assessorato per le Politiche Sociali, un altro presso le Residenze Saccardo di Milano, finanziato dal Gruppo Segesta. In totale sono stati costituiti sei Gruppi ABC e un Gruppo di controllo.

Per la valutazione dei risultati è stata chiesta la collaborazione di un valutatore esterno, Antonio Guaita, già direttore medico dell'ASP Golgi Redaelli di Milano, sede di Abbiategrasso, ora direttore della Fondazione Golgi Cenci.

I risultati pubblicati su *Non-pharmacological therapies in dementia* (2010) (*full text* disponibile gratuitamente su www.gruppoanchise.it) evidenziano che al termine dei gruppi (sei incontri) il comportamento verbale dei caregiver si è modificato diventando più aderente ai *Dodici Passi*. La percezione del cambiamento è più marcata quanto più è compromesso il comportamento verbale dei pazienti.