

Dal rapporto educativo al rapporto capacitante, un rapporto tra adulti

Pietro Vigorelli

Sono da poco entrato ufficialmente nella categoria dei vecchi e mi è capitato di riflettere sul rapporto tra genitori e figli adulti. Anche se quello che scrivo qui di seguito è già ben noto, adesso che mi trovo davvero ad essere padre di figli adulti quelle parole sentite e ripetute tante volte (ricordate l'arco che lancia le frecce di Khalil Gibran?) assumono per me un senso nuovo, molto concreto, ingaggiante. Partirò da queste riflessioni per poi lanciare un ponte, da sviluppare, verso la relazione di cura tra operatori, familiari e persone con demenza, facendo riferimento all'*ApproccioCapacitante*[®] (AC).

La relazione tra genitori e figli adulti

Se ne parla poco, perché di solito l'attenzione è focalizzata sul rapporto educativo durante la cosiddetta età evolutiva, nell'infanzia, nell'adolescenza e nella giovinezza prolungata, magari fino a 40 anni. Ma quando il figlio diventa adulto, con la sua famiglia, un lavoro, una casa, dei figli, come si trasforma la relazione?

Certo il rapporto educativo degli anni precedenti non ha più senso; ma anche il volersi porre come esempio o il sentirsi responsabili della vita e delle scelte del figlio adulto sarebbe inadeguato.

Credo che sia necessario ripensare la relazione e ricalibrarla secondo altri parametri che tengano conto dell'adulthood del figlio. Qui ne cito tre, basati sul riconoscimento: riconoscimento dell'autonomia, riconoscimento della diversità, riconoscimento della privacy.

Riconoscimento dell'autonomia

Tutta la vita del figlio è un percorso dalla totale dipendenza verso l'autonomia. Avere un figlio dipendente è un impegno, può essere pesante, ma è anche gratificante, perché il genitore si sente importante e indispensabile. Non è facile rendersene conto e accettare una sorta di detronizzazione dal ruolo di genitore, ma credo che sia importante farlo per un sano sviluppo del figlio e per un'evoluzione positiva del rapporto. Il figlio adulto è autonomo, non dipende più dal genitore ed è bene riconoscerlo e riconoscerglielo.

Riconoscimento della diversità

Siamo soliti dire che il genitore deve aiutare il figlio a sviluppare le proprie potenzialità, a trovare la propria strada. Ma quando il figlio diventa adulto che cosa può fare un genitore? Credo che sia il momento di riconoscere al figlio i risultati che ha raggiunto, la strada su cui vuole camminare. Bisogna rendersi conto che il figlio non è la fotocopia del genitore e questo, tra l'altro, sarebbe impossibile perché i genitori sono due, diversi tra loro. Ma il figlio non è neanche la realizzazione dei desideri del genitore, del progetto che il genitore forse ha fatto su di lui, dei progetti, diversi, che i due genitori hanno fatto su di lui. Il frutto dell'educazione è una persona con una sua specificità, diversa da quella dei genitori. Il genitore di un figlio adulto farà bene a riconoscere e rispettare questa diversità.

Riconoscimento della privacy

Si parla molto di empatia, comprensione, dialogo, trasparenza come caratteristiche positive della relazione tra genitore e figlio. Ma si dimentica che il rapporto col figlio adulto deve accettare una certa dose di non conosciuto e non conoscibile. Il rispetto della sua privacy, così come quella degli altri adulti, è essenziale perché il figlio possa

sviluppare appieno la propria autonomia e la propria specificità e anche perché la relazione risulti soddisfacente per entrambi.

La relazione di cura tra operatori e persone con demenza

C'è un filone di cultura popolare, anche letteraria, e talvolta di cultura geriatrica che tende ad assimilare il rapporto tra operatore e persona con demenza a quello tra un adulto e un bambino, tra un genitore e un figlio. Si tratta del processo di infantilizzazione che è già stato messo in evidenza da Tom Kitwood che ne ha anche sottolineato gli effetti negativi, dementigeni. Il rapporto infantilizzante che si vorrebbe motivare con l'obiettivo di far stare bene l'anziano smemorato finisce in realtà per farlo star male. Dopo le riflessioni citate sopra, provo a immaginare una relazione diversa, non infantilizzante, che prenda spunti dalla relazione tra genitore e figlio adulto. Nel nostro caso si tratta di relazione tra operatore o familiare e anziano smemorato e disorientato.

Riconoscimento dell'autonomia

Può sembrare avventato, in qualche caso impossibile, riconoscere l'autonomia di una persona con demenza. Chi pratica l'AC sa invece che è sempre possibile riconoscere un certo grado di autonomia, piccoli spazi di libertà, alle persone con demenza, anche in fase avanzata di malattia. Il riconoscimento della competenza a contrattare e a decidere, così come l'anziano riesce a esprimerla, è uno dei caposaldi dell'AC.

Sono anche convinto che il benessere degli anziani smemorati e disorientati, soprattutto se vivono in una casa di riposo, dipenda fortemente dal riconoscimento della loro autonomia. Ovviamente bisogna sempre restare con i piedi per terra e fare riferimento a quel tanto o poco di autonomia che possono esprimere senza fare danni a sé o agli altri.

Riconoscimento della diversità

Chi ha esperienza di convivenza con anziani smemorati e disorientati ne conosce le bizzarrie, i comportamenti talvolta imprevedibili e (apparentemente) inspiegabili. Spesso l'anziano con demenza è diverso da quello che era in precedenza, talvolta proprio l'opposto. C'è chi amava la musica che poi la detesta, chi ha avuto una vita inappuntabile che usa il turpiloquio e ha comportamenti disinibiti. Chi era dolce può diventare aggressivo, chi era prepotente e aggressivo può diventare dolce e remissivo. Si creano situazioni difficili da capire e da sopportare, soprattutto per i familiari più stretti.

L'AC insegna ad accettare la malattia con le sue conseguenze, ad accettare il malato così com'è, con la sua diversità e le sue bizzarrie. Chi ci riesce si rende presto conto di come l'anziano viva meglio, come sia più sereno, meno aggressivo e di come lui stesso, operatore o familiare, riesca a fare l'assistenza più facilmente e con maggiore soddisfazione.

Riconoscimento della privacy

A seguito della legge n. 675 del 31 dicembre 1996 e delle successive modifiche, la privacy spesso viene ridotta a una questione formale e alla mera protezione dei dati personali. Nella realtà della vita quotidiana invece il rispetto della privacy è qualcosa di molto più profondo, qualcosa che ha attinenza col rispetto della persona e della sua libertà. Nelle case di riposo purtroppo si tende a fare riferimento alla privacy in modo distorto e di fatto la si nega sistematicamente. Basti pensare al via vai nelle stanze dove vivono gli anziani senza bussare alla porta e chiedere permesso, all'ossessione della sicurezza con telecamere nelle stanze, all'igiene personale senza il rispetto del pudore.

L'anziano smemorato e disorientato è fragile. Prima si ribella, urla e diventa aggressivo, alla fine si rassegna, si adatta alla mancanza di rispetto della privacy, al mancato riconoscimento della sua dignità. Rinuncia a vivere, diventa apatico e si spegne senza che ci rendiamo conto della dinamica che l'ha portato a spegnersi.

La proposta dell'approccio capacitante

La proposta dell'AC è semplice. Per favorire una convivenza sufficientemente felice, per impostare correttamente la relazione, sia tra genitori e figli adulti che tra operatori e persone con demenza, bisogna imparare a riconoscere l'autonomia, la diversità e la privacy dell'altro. Mettere in pratica questa direttiva non è semplice, richiede impegno, costanza e tempo. Il modo migliore per mettersi in cammino in questa direzione credo che sia di formulare e realizzare progetti formativi.

Esempi di progetti formativi

- A. Per formare gli operatori al *riconoscimento dell'autonomia* bisogna imparare a riconoscere la competenza a contrattare e a decidere delle persone con demenza.
- *Progetto PAI*. Si realizza con l'aggiunta di una riga nella scheda PAI in cui si annota, per ciascun ospite, un piccolo spazio di libertà in cui possa esprimere la sua competenza a contrattare e a decidere.
 - *Progetto Incontro*. Si realizza con brevi conversazioni capacitanti (5 minuti) in cui l'ospite possa sentirsi protagonista, possa essere lui a guidare la conversazione, mentre l'operatore si riserva il ruolo di ascoltatore partecipe, di accompagnatore.
 - *Progetto alzata capacitante*. Si realizza con un'alzata flessibile, rispettosa dei tempi e dei desideri dell'ospite.
 - *Progetto dalla casa alla RSA*. Si realizza con degli incontri di gruppo con i familiari per preparare l'ingresso in RSA, per renderli consapevoli che le mezze verità che solitamente vengono dette "per non fare soffrire" in realtà aumentano il disagio e il disorientamento all'ingresso e ostacolano un inserimento sufficientemente felice nella vita della RSA.
- B. Per formare gli operatori al *riconoscimento della diversità* bisogna imparare ad accettare la malattia con le sue conseguenze e il malato con le sue bizzarrie, i suoi disturbi comportamentali.
- *Progetto BPSD*. Si realizza durante le riunioni d'équipe sui casi difficili, in cui gli operatori si interrogano sul senso dei disturbi comportamentali dal punto di vista degli anziani e imparano a riconoscere l'*io sano* che si esprime anche attraverso tali comportamenti.
- C. Per formare gli operatori al *riconoscimento della privacy* bisogna capire davvero in che cosa consista la privacy, quell'area personale entro la quale la persona si sente se stessa, non vuole assolutamente essere prevaricata e aggredita.
- *Progetto Toc toc*. Si realizza con la buona prassi di bussare alla porta e di attendere una risposta prima di entrare nella stanza dove vive l'ospite, anche se è sordo, anche se non risponde.
 - *Progetto igiene e bagno assistito*. Si realizza con una pratica dell'igiene più rispettosa del pudore, del disagio e dei tempi dell'anziano, con l'obiettivo di rendere l'igiene e il bagno assistito un momento particolarmente piacevole e desiderato, così come è naturale che sia.