Tribuna 114 - 10 luglio 2024 - www.approcciocapacitante.it

Riflessioni su L'Approccio Capacitante® nella cura degli anziani fragili, in particolare quelli con demenza

Federica Burlando, Master di II livello in *Psicologia dell'invecchiamento* (Università di Pavia). Appunti e riflessioni sulla *Lectio* di Pietro Vigorelli del 21 giugno 2024.

La demenza: una questione di pronomi, io e tu

Tutte le questioni nascono da una grande domanda. Cosa mi interessa così profondamente della demenza? Perché mi *affascina*, se per fascino intendiamo un potere attrattivo? Inizia così, con un interrogativo diretto, semplicemente complesso, la mia esperienza al seminario tenuto da Pietro Vigorelli nell'ambito del *master* in *Psicologia dell'invecchiamento* dell'Università di Pavia. Confesso di essermi trovata nella condizione di afasia, di ricerca del vocabolo corretto che non sovviene, che così spesso si attribuisce proprio alle persone con demenza. Perché in certe situazioni le parole non sono sufficienti: è un banale *flatus vocis* quello che prova a dire qualcosa di più grande. Sicuramente quello che ancora mi stupisce ogni volta è l'emergere di scintille stupende laddove si credono essere perdute per sempre, anche quando la malattia comincia a portarsi via pezzi della persona. Una persona che c'è, è presente, sempre, fino all'ultimo.

Quando si ha a che fare con patologie dementigene è fuor di dubbio che il problema identitario sia una delle questioni fondamentali. Una persona che non ricorda, non riesce più a parlare nei modi convenzionali, non si muove più, talvolta non si riconosce più lei stessa, è ancora una persona? Io sono ancora io e tu sei ancora tu?

Troppo spesso etichette nosografiche come malattia di Alzheimer, demenza, rischiano di "mangiare" la soggettività e di negarla. Di non farci più vedere Maria, Giuseppe, Francesco nella loro unicità, ma solo come persone malate. La vita che avevano vissuto fino ad allora si dissolve non solo per loro, ma anche per chi gli sta accanto. L'io cambia, ma cambia anche il tu con cui si rapportano. «Insieme alla diagnosi precoce arriva lo stigma. A partire dal momento della diagnosi, i familiari, gli operatori, tutte le persone che gli vivono intorno non vedono più in lui una persona, ma un malato o, peggio ancora, una malattia», scrive Vigorelli¹.

Ecco: quello che veramente importa è cambiare la nostra mente, non quella delle persone con demenza, abbattere le gabbie dello stigma che ci imprigionano e far emergere le identità, dar valore - per usare una terminologia capacitante - all'io sano rispetto all'io malato; quest'ultimo certamente c'è, ma si declina in maniera diversa da soggetto a soggetto e comunque non ne risolve tutto il valore. Tom Kitwood afferma che il nostro sistema di riferimento non dovrebbe più essere "persona-con-DEMENZA", bensì "PERSONA-con-demenza"². Solo così potremo cogliere quelle scintille, che altro non sono - come ha sottolineato Vigorelli - l'io sano che si rende manifesto.

Pensiamo a un vetro smerigliato: non riusciamo subito a cogliere quello che c'è dietro. Eppure, se facciamo attenzione, i dettagli si colgono, si mostrano e, soprattutto, quando splende il sole, si illuminano con i colori dell'arcobaleno.

¹ P. VIGORELLI et al., *L'altro volto dell'Alzheimer. Avere una demenza, essere una persona*, Franco Angeli, Milano 2020, pp. 37-38.

² T. KITWOOD, *Riconsiderare la demenza*, trad.it. di R. Mazzeo, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2015, p. 24.

Tribuna 114 - 10 luglio 2024 - www.approcciocapacitante.it

Ascoltare: la nostra parola si fa silenzio

Ma come dare modo a questo io sano di esprimersi in maniera capacitante? Innanzitutto mettendosi in ascolto, facendo silenzio, lasciando che l'altro trovi i suoi tempi e le sue modalità di espressione, che prenda spunto dalla nostra presenza per manifestare la sua necessità di comunicare. Forse non è un caso che un famoso violoncellista, Mario Brunello, si sia molto interrogato sull'aspetto del silenzio³. Per permettere alla musica di fluire è necessario fare spazio. Eppure, anche dal nostro incontro, è emerso come sia difficile imparare a stare nel silenzio, abituati al rumore e alla velocità della società contemporanea. Spesso è come se avessimo un horror vacui della parola, come se tutto dovesse essere riempito di significato e di senso. Al contrario, la nostra conversazione per essere capacitante dovrebbe iniziare facendo un passo indietro, facendo silenzio: dal silenzio nascerà il dialogo. Che sarà tale se si rispetteranno i tempi di ciascun interlocutore, anche se l'altro non proferirà alcunché e le parole saranno solo nostre, ha sottolineato Vigorelli. Spesso, infatti, nelle persone con demenza si ha una dissociazione tra la capacità di comunicare e quella di parlare. Questo però non impedisce la comunicazione, la trasmissione di messaggi; questi passano anche oltre l'espressione linguistica, possono essere veicolati anche con il corpo, con uno sguardo, con un rifiuto.

Tecniche capacitanti

Ascoltare e prendere sul serio, non fare domande, non interrompere - rispettando tempi a volte anche lunghi -, riconoscere la competenza a decidere e a parlare di chi ci sta di fronte, cercare e ravvisare l'io sano: sono solo alcune tecniche dell'*Approccio Capacitante*[®].

Avere cura delle emozioni è un'altra tecnica. Troppo spesso, infatti, si pensa che le persone con demenza ne siano povere, se non addirittura prive, chiuse in un involucro amimico imposto talvolta dalla patologia. Bisogna, invece, ricordarsi che quella è soltanto una manifestazione dell'io malato e che, al contrario, i nostri interlocutori sono ricchi di stati emotivi, che cercano di esprimere e di comprendere a loro volta.

Frequentemente ci ostiniamo, nella disperata ricerca di una conversazione "normale", a fare domande a cui l'altro non può darci la risposta che vorremmo, generando così rabbia e frustrazione. Al contrario, lasciando l'altro libero di esprimersi, si sentirà efficace, la sua autostima ne verrà rinforzata e la sua identità sarà valorizzata.

Un obiettivo condiviso

È necessario, dunque, abbracciare un altro modo di comunicare, un modo capacitante, che abbia un obiettivo comune per entrambi gli interlocutori, quello di stare bene nella relazione. Io e tu, tu ed io, nel momento presente. È quello che veramente conta, soprattutto per una persona con demenza. Lei ci può insegnare l'importanza di fare attenzione a ogni singolo istante vissuto insieme. Sarà nostra cura scegliere le parole adatte per far sì che questo accada. Perché una relazione felice è possibile, laddove è l'altro ad essere il protagonista. Noi, maieuticamente, possiamo accompagnarlo per lasciare emergere che è soffocato, nascosto, ignorato. Quando le nostre parole diventeranno silenzio accogliente, i nostri cari parleranno e noi li capiremo.

³ Vd. M. BRUNELLO, *Silenzio*, il Mulino, Bologna 2014.

Tribuna 114 - 10 luglio 2024 - www.approcciocapacitante.it

Conclusioni

Ora chiudete gli occhi e pensate a un fiore a cinque punte: ogni petalo ha un colore emotivo, è una necessità che noi possiamo contribuire a soddisfare per portare benessere. Ogni petalo è cucito a doppio filo alla sua corolla centrale che si chiama amore, come ci suggerisce l'immagine potente che Tom Kitwood dà dei bisogni psicologici di una persona con demenza⁴.

D'altra parte, l'approccio capacitante propone di

- guardare l'altro con curiosità per scoprire la sua specificità,
- prendersi del tempo per ascoltarlo e vederlo realmente,
- personalizzare gli spazi in cui vive,
- farlo sentire ancora protagonista del suo cammino di vita.

Si può quindi facilmente notare la convergenza tra approccio capacitante di Vigorelli e approccio psicosociale di Kitwood.

Attenzione! Qui non si vuole nascondere il carico di fatica e di dolore che le patologie dementigene si portano inevitabilmente dietro, la necessità di cure e assistenza che va ben oltre la semplice empatia, ma si vuole invitare a considerare che un altro approccio, centrato sulla persona, è possibile. Alleniamoci, dunque, a un modo di prendersi cura dell'altro che tenga sempre uniti mente e corpo. Comprendere l'altro non è facile, così come condividere la sofferenza, soprattutto quando tocca una persona cara. Ma se il cammino è condiviso, forse anche le fatiche troveranno sollievo.

⁴ T. KITWOOD, *Riconsiderare la demenza*, op. cit., pp. 113 e ss.