

Dalla comunicazione alla convivenza: un cambiamento di prospettiva nella cura delle persone con demenza

Pietro Vigorelli

Medico psicoterapeuta, consulente di formazione per le RSA

I disturbi del linguaggio, insieme a quelli di memoria, di riconoscimento e di orientamento sono alla base delle difficoltà di comunicazione tra le persone che vivono con demenza, i familiari e gli operatori. Quando il paziente parla e non viene capito, quando ascolta e non capisce quello che viene detto nasce un problema di comunicazione che interferisce in modo negativo sulla sua qualità di vita. Lo stesso succede quando l'operatore parla senza essere capito e quando ascolta le parole malate del paziente e non riesce a capirle. Il disturbo di comunicazione genera sofferenza e da più parti vengono fatti tentativi per migliorare la comunicazione e ridurre la sofferenza.

L'*Approccio capacitante* affronta il problema da un altro punto di vista: invece che focalizzare l'attenzione sulle difficoltà di comunicazione (con il linguaggio verbale) per ridurre la sofferenza, punta direttamente a creare le condizioni per una *Convivenza sufficientemente felice* tra i parlanti, nel *qui e ora* dello scambio verbale. Il primo obiettivo è di fare in modo che la persona con demenza che tende a ridurre l'uso della parola possa invece continuare a parlare.

Paradossalmente si osserva poi che anche la comunicazione migliora, sia quella mediata dal linguaggio non verbale che da quella mediata dalla parola.

Approccio capacitante e comunicazione

L'*Approccio capacitante* non si occupa primariamente di comunicazione.

- *Il primo obiettivo dell'Approccio capacitante è di favorire l'emergere della parola, in tutti gli stadi di malattia anche quando le parole perdono la loro funzione comunicativa. Per l'Approccio capacitante le parole hanno valore in sé, indipendentemente dall'essere idonee a*

Через общение к спокойному существованию: как по-новому взглянуть на уход за людьми с деменцией

Автор Пьетро Вигорелли

Врач-психотерапевт, консультант по подготовке и обучению персонала домов престарелых

Нарушения речи, потеря памяти, трудность распознавания и дезориентация мешают общению между людьми с деменцией и их родственниками или ухаживающими. Когда пациент говорит, а его не понимают, когда он сам слушает, но не понимает, что ему говорят, возникает проблема общения, которая негативно влияет на качество жизни. То же самое происходит, когда опекун говорит, не будучи понятным, и когда он слышит «больные» слова пациента и не может их понять. Коммуникативное расстройство порождает страдания, поэтому и предпринимаются попытки улучшить общение и уменьшить эти страдания.

Стимулирующий подход рассматривает проблему с другой точки зрения: вместо того, чтобы сосредоточить внимание на трудностях общения в разговоре, он направлен непосредственно на создание условий для чтобы уменьшить страдания и для *достаточно счастливого существования между говорящими, здесь и сейчас*. Первая цель — это сделать так, что человек с деменцией, у которого есть тенденция к лимитации словесного запаса, мог продолжать говорить.

Парадоксально, но со временем само общение также улучшается: как вербальное, так и невербальное.

Стимулирующий подход и коммуникативность

Стимулирующий подход имеет дело в первую очередь с коммуникативностью.

- *Первая цель стимулирующего подхода заключается в содействии использованию речи на всех стадиях болезни, даже когда слова теряют свою коммуникативную функцию. Для стимулирующего подхода слова имеют ценность сами по себе, независимо от того, могут ли они передавать смысл и значения. Говорящий*

trasmettere e condividere significati. Una persona che parla può vivere meglio nel suo contesto, anche se presenta gravi disturbi di linguaggio. L'anziano che tace più facilmente si isola, interrompe le relazioni, si chiude nel suo mondo, è infelice.

- *Il secondo obiettivo consiste nel favorire una Convivenza sufficientemente felice tra i parlanti, nel qui ed ora della conversazione.* L'obiettivo, quindi, non riguarda la riabilitazione, il recupero di funzioni deficitarie, ma la qualità di vita.

Da quanto detto si può capire che i principali valori di riferimento dell'*Approccio capacitante* sono le parole e la convivenza, non la comunicazione.

D'altra parte, quando noi favoriamo il parlare delle persone con demenza, spesso osserviamo un risultato che va oltre le aspettative: noi riusciamo anche a comunicare.

Partiamo sempre dall'idea che le parole e i comportamenti della persona con demenza hanno un senso, almeno dal punto di vista della persona con demenza. Se non riusciamo a capire il senso, siamo noi a essere in difetto. Ci rendiamo conto che dobbiamo riflettere e lavorare di più per riuscire a capire. Questo aspetto comunicativo della conversazione è importante ma per noi è un aspetto accessorio. È un effetto favorevole aggiuntivo rispetto agli obiettivi primari: che si possa parlare e vivere bene insieme.

Questo riposizionamento degli obiettivi dell'*Approccio capacitante* è importante soprattutto nella formazione degli OSS. In questo caso noi li invitiamo a dare la parola a chi rischia di perderla, ad ascoltare di più e a parlare di meno, a trovare gratificazione nel vedere che persone prima mutaciche riescono a parlare.

Dal punto di vista dell'*Approccio capacitante*, *parlare* vuol dire *produrre parole* o, nei casi di deterioramento più grave, suoni. Anche le parole incomprensibili, ripetute, tronche, il turpiloquio, gli insulti, le bestemmie, le urla e i lamenti costituiscono il *parlare*.

L'esperto di *Pragmatica della comunicazione* direbbe che le produzioni verbali summenzionate sono comunque messaggi comunicativi. E' ovvio,

человек может жить лучше в своем мире, даже если у него серьезные речевые расстройства. Пожилой человек, который молчит, чаще изолирует себя, прерывает отношения с другими, замыкается в своем мире и чувствует себя несчастным.

- *Вторая цель состоит в том, чтобы способствовать созданию достаточно счастливого сосуществованию между говорящими здесь и сейчас.* Поэтому цель -не реабилитация, восстановление дефицитных функций, а улучшение качества жизни.

Из вышесказанного вытекает, что основными эталонными ценностями стимулирующего подхода являются слова и сосуществование, а не общение.

С другой стороны, когда мы стимулируем людей с деменцией на разговор, мы часто наблюдаем результат, который выходит за рамки ожиданий: мы начинаем общаться.

Нужно всегда исходить из того, что слова и поведение человека с деменцией имеют свой смысл, по крайней мере, с точки зрения человека с деменцией. Если мы не можем понять смысл, вина в этом наша. Мы осознаем, что нам нужно больше обдумывать ситуацию и работать над собой, чтобы понять. Этот коммуникативный аспект разговора важен, но для нас он является вспомогательным аспектом. Это дополнительный благоприятный эффект в дополнение к основным целям: разговаривать и хорошо ладить с больным.

Это репозиционирование целей *стимулирующего подхода* важно прежде всего в подготовке сиделок и мед персонала. В этом случае мы призываем их дать возможность высказаться тем, кто рискует потерять речь, слушать больше и говорить меньше, находить удовлетворение в том, что люди до этого безмолвные вновь могут говорить.

С точки зрения *стимулирующего подхода*, *говорить* означает произносить слова или, в случае более серьезного ухудшения, звуки. Даже непонятные, повторяющиеся, усеченные слова, насмешки, оскорбления, ругательства, крики и стоны являются частью *речи*.

Эксперт по *прагматике общения* сказал бы, что вышеупомянутые словесные постановки, тем не менее, являются коммуникативными

ma noi ci occupiamo per lo più di formazione di operatori della RSA e ci interessa in modo prioritario valorizzare le parole (sane o malate), così come vengono dette dal paziente. La ricerca del senso, la ricerca del messaggio comunicativo, vengono dopo, sono una seconda tappa che non sarebbe possibile se non è preceduta dalla prima: favorire l'emergere delle parole. L'operatore capacitante per prima cosa deve imparare ad ascoltare, non in senso psicologico, ma nel senso di prendere atto delle parole che vengono dette così come sono e che hanno un valore. Cercare di capirle è importante ma viene solo dopo, non tutti sono in grado di farlo, è più una competenza dello psicologo. Noi lavoriamo di più sul primo passo (ascoltare le parole). Solo dopo, se possibile, ci occupiamo di cercare il loro senso comunicativo.

Approccio capacitante e stimolazione

L'operatore capacitante non si pone l'obiettivo di stimolare, come avviene ad esempio nelle sessioni di stimolazione neurocognitiva o nelle attività di animazione; non conduce la conversazione in modo direttivo, facendo domande e cercando di portare l'interlocutore in una direzione prestabilita.

L'*Approccio capacitante* non si occupa in senso proprio di stimolazione e neppure di riabilitazione o di riorientamento.

L'operatore capacitante, invece che stimolare, cerca di cogliere gli stimoli che arrivano dall'interlocutore. Ascolta le sue parole, cerca di evitare di fare domande e cerca di accompagnarlo nel suo mondo possibile, piuttosto che cercare di condurlo nel proprio (quello dell'operatore).

Al centro dell'attenzione c'è prima l'ascolto, poi l'intervento (verbale).

L'operatore capacitante, invece che cercare di riabilitare, riconosce le *Competenze elementari* (competenza a parlare, a comunicare, emotiva, a contrattare, a decidere) dell'interlocutore nel momento in cui emergono, così come emergono.

La scelta delle parole

L'operatore capacitante impara a scegliere le parole che sono seguite da risultati favorevoli (l'interlocutore parla e lo fa volentieri) e ad evitare le parole che sono seguite da risultati sfavorevoli (la conversazione s'interrompe, l'interlocutore reagisce

comunicazioni. Это очевидно, но мы в основном имеем дело с обучением сотрудников домов престарелых, и заинтересованы в приоритетном порядке ценить слова (здоровые или больные), такими, как пациенты их произносят. Поиск смысла, коммуникативного содержания, приходят потом и являются вторым этапом, который был бы невозможен, если бы ему не предшествовал первый: содействие произношению слов. *Стимулирующий опекун* сначала должен научиться слушать, не в психологическом смысле, а в смысле принятия к сведению слов, которые говорят больные, такими, какие они есть и которые имеют свою ценность. Попытка понять их важна, но она приходит только с опытом и не каждый способен на это, это скорее компетенция психолога. Мы больше работаем над первым шагом (слушать слова). Только после этого, по возможности, мы займемся поиском их коммуникативного смысла.

Стимулирующий подход и мотивация

Стимулирующий опекун не ставит перед собой цель стимулировать, как это происходит, например, на сеансах нейрокогнитивной стимуляции или в анимационных мероприятиях; он не ведет разговор направленно, задавая вопросы и пытаясь вести собеседника в заданном направлении.

Стимулирующий подход не имеет никакого отношения к стимуляции и даже не к реабилитации или переориентации.

Стимулирующий опекун, вместо того чтобы стимулировать, пытается уловить позывы, исходящие от собеседника. Прислушайтесь к его словам, стараясь избегать вопросов и пытаясь сопровождать пациента в его мире, а не пытаться перевести его в собственный мир (опекуна).

В центре внимания – выслушивание, а затем - вмешательство (вербальное).

Стимулирующий ухаживающий, вместо того чтобы пытаться реабилитировать, *ценит элементарные навыки (способность говорить, общаться, выражать эмоции, договариваться, решать)* собеседника в настоящий момент, когда и как они проявляются.

Выбор слов

Стимулирующий ухаживающий, учится выбирать слова, которые ведут к благоприятным результатам (т.е. собеседник разговаривает и делает это охотно) и избегать слов, которые вызывают негативную реакцию (т.е. разговор

con rabbia, aggressività, chiusura). Questa è la regola d'oro dell'*Approccio capacitante*.

L'*Approccio capacitante* aiuta l'operatore a diventare consapevole degli effetti prodotti dalle proprie parole. In base alla consapevolezza dei risultati ottenuti impara a scegliere le parole da dire.

L'operatore capacitante, quando si trova in situazioni di disagio, di difficoltà, non reagisce in modo spontaneo (automatico), ma si ferma a riflettere qualche secondo per poi scegliere di dire le parole che più probabilmente saranno seguite da risultati favorevoli (in base all'esperienza precedente) utilizzando le *tecniche capacitanti*, per esempio: *Non fare domande, Non correggere, Non interrompere, Fare eco, Accompagnare nel suo mondo possibile*.

Breve sintesi

L'*Approccio capacitante* è un approccio che tutti gli operatori che lavorano nelle RSA possono utilizzare con tutti gli anziani smemorati e disorientati, in tutti gli stadi di malattia, 24 ore al giorno.

Le *tecniche capacitanti* sono strumenti utilizzabili da tutti gli operatori (non solo dagli psicologi) e non richiedono competenze psicologiche specialistiche. In sintesi, gli obiettivi dell'*Approccio capacitante* sono:

- che l'anziano con demenza possa parlare, così come può e che si senta ascoltato;
- che si senta riconosciuto come persona, come interlocutore valido;
- che si possa realizzare una *Convivenza sufficientemente felice* tra i parlanti nel *qui e ora* della conversazione.

Questi obiettivi in una prospettiva ideale possono sembrare riduzionisti, ma se facciamo riferimento alla realtà degli anziani con demenza che vivono nelle RSA, sono invece ambiziosi e di non facile raggiungimento.

D'altra parte, possono sembrare irrealistici se confrontati con i danni cerebrali irreversibili di cui sono portatori le persone con demenza di grado severo.

prerivata, собеседник реагирует гневно, агрессивно, замыкается в себе). Это - золотое правило *стимулирующего подхода*

Стимулирующий подход помогает ухаживающему осознать, то какой эффект производят его слова. Основываясь на осознании полученных результатов, он учится выбирать слова, которые нужно сказать.

Стимулирующий ухаживающий, находясь в ситуации дискомфорта и стресса, не реагирует спонтанно (автоматически), но останавливается, чтобы подумать несколько секунд, выбрать и сказать те слова, которые, скорее всего, будет сопровождаться положительной реакцией пациента (исходя из предыдущего опыта) Техники, используемые для этого, например: - *Не задавать вопросов, Не исправлять, Не прерывать, Повторять как эхо, Сопровождать пациента в его мире*

Краткое резюме

Стимулирующий подход — это методика, которую весь персонал, работающий в домах престарелых, может использовать в работе со всеми забывчивыми и дезориентированными пожилыми людьми на всех стадиях болезни, 24 часа в сутки.

Стимулирующий подход — это инструменты, которые могут использоваться всеми операторами (а не только психологами) и не требуют специальных психологических навыков.

Во такие цели у *стимулирующего подхода*:

- Сделать так, чтобы человек с деменцией мог говорить, как он может, и чтобы он чувствовал себя услышанным;
- Сделать так, чтобы он чувствовал себя признанным как человек и как собеседник;
- Сделать так, чтобы достичь *достаточно счастливого сосуществования* между говорящими здесь *и сейчас*.

На эти цели в идеальной перспективе могут показаться очень упрощенными, но, если мы говорим действительно о пожилых людях с деменцией, которые живут в домах престарелых, эти цели выглядят амбициозными и вовсе нелёгкими.

С другой стороны, они могут показаться нереалистичными по сравнению с необратимым процессом повреждения мозга, который происходит у людей с тяжелой формой болезни.

Dal nostro punto di vista, invece, questi obiettivi sono quelli a cui bisogna tendere perché sono raggiungibili e rilevanti per la felicità possibile sia di chi cura che di chi è curato.

L'esperienza nostra e di centinaia di operatori ci ha portato a valorizzare l'*evidenza delle parole*. Ci siamo abituati a registrare le conversazioni, a trascriverle fedelmente e a studiare i testi. Sul sito www.gruppoanchise.it sono riportati i testi conversazioni con persone con demenza che dimostrano che parlare è possibile, in tutti gli stadi di malattia, e che è fonte di benessere sia per la persona malata che per l'operatore.

Per approfondire

Le competenze a parlare e a comunicare saranno al centro del Convegno "formativo", con una forte impronta interattiva, che si terrà a Milano il 27 ottobre: *La persona con demenza è solo un malato?*

Il tema sarà trattato restando aderenti all'esperienza di tutti gli operatori che si occupano di anziani fragili con deficit cognitivi: animatori, arte terapeuti, assistenti sociali, coordinatori, educatori, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, musicoterapeuti, operatori dell'assistenza (OSS e ASA), psicologi, psicomotricisti, receptionist, responsabili di struttura, responsabili di URP, terapisti occupazionali.

Al mattino ci saranno 4 importanti relazioni, al pomeriggio i partecipanti si divideranno in 5 piccoli gruppi per lavorare su una conversazione professionale con un anziano che vive con demenza.

С нашей точки зрения, эти цели — те, к которым мы должны стремиться, потому что они достижимы и способствуют возможному счастью и тех, кто заботится, тех, о ком заботятся.

Наш опыт и опыт сотен ухаживающих привели к доказательству *важности выбора слов*. Мы привыкли записывать разговоры, точно транскрибировать их и изучать тексты. На сайте www.gruppoanchise.it приведены тексты разговоров с людьми с деменцией, которые доказывают, что разговор возможен на всех стадиях болезни и что он является источником благополучия как для больного, так и для ухаживающего.

Чтобы узнать больше

Навыки речи и общения будут в центре «образовательной» конференции с мощной интерактивной вовлеченностью, которая состоится в Милане 27 октября: *«Является ли человек с деменцией просто больным?»*

Тема будет рассмотрена, с точки зрения практического опыта профессиональных категорий, которые имеют дело с хрупкими пожилыми людьми с когнитивными нарушениями: аниматоры, арт-терапевты, соц. работники, координаторы групп, воспитатели, физиотерапевты, медсестры, логопеды, врачи, музыкальные терапевты, сделки, психологи, реабилитологи, администраторы и менеджеры домов престарелых, менеджеры медицинских структур и профессиональные терапевты.

Утром нас будет 4 важных кейса, во второй половине дня участники будут разделены на 5 небольших групп для работы над профессиональным диалогом с пожилым человеком с деменцией.