



L'uomo, il nostro valore più importante



IL VOLONTARIO NELLA RELAZIONE DI AIUTO

PICCOLO MANUALE

SEDE AMMINISTRATIVA:

Piazza Portello 6/2 - 16124 GENOVA

Telefono: 010 594267 - Fax: 010 594442

info@gruppofides.it - www.gruppofides.it

SEDE LEGALE:

Piazza Portello 6/2 - 16124 GENOVA

Cap. Soc. € 98.000,00 i. v. - Cod.Fisc./P.IVA 03547860100

C.C.I.A.A. Genova 353856

PREFAZIONE

I progressi nel campo della Riabilitazione, basati su un approccio interdisciplinare ed interprofessionale di équipe, supportato da tecniche innovative ed integrato dall'utilizzo di nuove tecnologie, hanno portato, negli anni recenti, ad indiscutibili successi, consentendo il recupero anche in situazioni precedentemente considerate con fatalistica rassegnazione.

Tuttavia, condizione indispensabile affinché la fase riabilitativa possa ottenere risultati positivi è che il paziente si senta rassicurato e motivato a partecipare attivamente, nella misura in cui le capacità residue lo consentono, al processo di recupero. Oltre a disporre di un team di operatori altamente qualificati è necessario quindi soddisfare le esigenze relazionali e sociali della Persona, ascoltare bisogni ed aspettative e contribuire al suo benessere psicologico.

Sono queste le premesse che ci hanno spinto a chiedere da tempo la presenza di AVO Genova all'interno del Centro di Riabilitazione, presenza che, iniziata due anni or sono nel Reparto RSA e nel Reparto Mantenimento, si estende attualmente anche al Reparto GCLA. Il servizio di aiuto e supporto ai nostri pazienti, ed ai loro familiari, svolto dai Volontari con grande competenza e calore umano, si è confermato di primaria importanza ed è fortemente richiesto ed atteso dai nostri ospiti.

Allo scopo di rendere sempre più ampia ed efficace la collaborazione tra il Centro ed i Volontari, abbiamo pensato di predisporre questo Piccolo Manuale che intende illustrare la filosofia dell'approccio nei confronti dell'assistito, e dei suoi familiari, che ci qualifica come struttura riabilitativa. I temi trattati, tutti di grande interesse, sono stati illustrati in Convegni organizzati dal Gruppo Fides, sono presenti nei Corsi di aggiornamento tenuti periodicamente presso il Centro e saranno l'oggetto di riunioni congiunte di reparto e di presidio.

Tra i vari argomenti, vorrei richiamare l'attenzione sulla "relazione di aiuto" poiché proprio la qualità della relazione che si stabilisce con il paziente ed i familiari, sia da parte delle figure professionali che dei Volontari, rappresenta una componente essenziale della cura, in grado di condizionarne i risultati.

Rinnoviamo, con l'occasione, il nostro ringraziamento più sentito ad AVO Genova ed ai Volontari del Centro di Riabilitazione e saremo molto lieti di ricevere commenti, osservazioni e proposte.

Prof. Giovanni Regesta

SOMMARIO

I. PREMESSA	Pag. 3
II. IL RUOLO DEL VOLONTARIO	Pag. 4
III. L'INIZIO DELLA VOSTRA NUOVA ESPERIENZA	Pag. 5
IV. LA RELAZIONE DI AIUTO	Pag. 7
V. LO STRUMENTO PRINCIPALE: L'ASCOLTO	Pag. 8
VI. INDICAZIONI PER ESSERE UN BUON ASCOLTATORE	Pag. 10
VII. COSA SI ASCOLTA?	Pag. 11
VIII. L'ASCOLTO ATTIVO	Pag. 12
IX. TECNICHE DI ASCOLTO	Pag. 14
X. LA COMUNICAZIONE	Pag. 16
XI. COSA SI COMUNICA?	Pag. 17
XII. ASCOLTO E COMUNICAZIONE: UN BREVE RIEPILOGO	Pag. 19
XIII. IL CIBO COME RELAZIONE	Pag. 20
XIV. IL CONCETTO DI RIABILITAZIONE	Pag. 24
XV. IL REPARTO G.C.L.A.	Pag. 27
XVI. INFORMAZIONI-NORME DI COMPORTAMENTO	Pag. 29
XVII. BIBLIOGRAFIA	Pag. 32

PREMESSA

Cari Volontari,

la scelta di prestare servizio nel reparto G.C.L.A. (vedi cap. XV) della nostra Struttura non è sicuramente semplice, né scontata, ma di certo è molto nobile e per questo vogliamo favorirla, condividerla e sostenerla.

Le motivazioni che guidano un individuo alla scelta di intraprendere la strada del volontariato sono varie: la voglia di sentirsi utile, di dare un senso al proprio tempo, di donarsi agli altri, di offrire al prossimo ciò che, in un momento di difficoltà, non si è ricevuto, ecc.

Tutte le motivazioni costituiscono un buon punto di partenza al fine di costruire le capacità necessarie per una efficace assistenza “all’altro”. Parliamo di “costruire capacità”, in quanto le buone intenzioni e l’altruismo spesso (soprattutto all’interno di realtà molto delicate come quelle del nostro reparto) non sono sufficienti a permetterci di stare accanto a chi soffre nel modo migliore, sia per la persona che si desidera aiutare, sia per noi medesimi.

Perché “anche per noi stessi”? Poiché, per offrire un supporto positivo, è fondamentale che noi per primi ci sentiamo a nostro agio e sereni nell’accogliere le diverse situazioni (talvolta complicate, tristi, drammatiche) che si possono incontrare.

Consapevoli che ogni relazione è unica ed irripetibile, l’intento di questa breve guida è quello di lasciarvi alcune semplici indicazioni affinché possa migliorare la qualità dell’assistenza fornita e con l’obiettivo di contribuire a rendere ogni incontro un’occasione per sé e per l’altro.

La prima parte dell’elaborato è, essenzialmente, di carattere teorico, mentre la seconda offre informazioni e consigli “operativi”. Vi anticipiamo che non si tratterà di una lettura “leggera” ma, per il rispetto che nutriamo per Voi e per i nostri Assistiti, abbiamo considerato doveroso produrre materiale formativo, non solo informativo.

Nella speranza che possiate trovare utili i contenuti proposti, vi auguriamo un buon “inizio”!

Dott. Marco Costanzo

Dott. Emanuele Oscar Crestani

IL RUOLO DEL VOLONTARIO

Sebbene molti di Voi potrebbero avere già prestato servizio in altre Strutture, calati oggi in questa nuova e peculiare realtà, desideriamo ripercorrere insieme brevemente alcuni concetti propri del Volontariato.

Essere un volontario? O fare volontariato? Non è un quesito di facile risoluzione.

“Il volontariato costituisce un modo di essere della persona nell’ambito dei rapporti sociali o, detto altrimenti, un paradigma dell’azione sociale riferibile a singoli individui o ad associazioni di più individui”. Esso rappresenta “.. un modello fondamentale dell’azione positiva e responsabile dell’individuo, che effettua spontaneamente, e gratuitamente, prestazioni personali a favore d’altri individui ovvero d’interessi collettivi degni di tutela da parte della comunità” (C. Cost. n. 75/1992).

Nella Carta dei Valori del Volontariato si legge inoltre che il volontario è *“la persona che, adempiuti i doveri di ogni cittadino, mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri, per la comunità di appartenenza o per l’umanità intera”*. Egli *“.. opera in modo libero e gratuito promuovendo risposte creative ed efficaci ai bisogni dei destinatari della propria azione o contribuendo alla realizzazione dei beni comuni”*.

E’ ammirevole assumere un ruolo che racchiude in sé un modo di essere, di sentire e di far parte della comunità: *“si può essere volontari nel fare volontariato”* (Piroddi, Buratti, Panariello & Gelli, 2012).

L'INIZIO DELLA VOSTRA NUOVA ESPERIENZA

Paragonando questa nuova esperienza ad un “cammino”, è possibile pensare che questa guida sia lo “zaino” da portare con sé durante il percorso. In ogni viaggio degno di tale nome, lo zaino è indispensabile poiché raccoglie quanto sarà utile per far fronte agli imprevisti in cui ci si imbatte.

“... gli escursionisti esperti sanno che alla partenza il bagaglio non dovrebbe mai essere troppo pieno perché, nel corso del tragitto, vorranno fare acquisti, trasportare alcuni ricordi dai diversi luoghi che visiteranno; dovranno tenere dello spazio libero” (Pacciolla & Natoli, 2003)

Le istruzioni raccolte nel vademecum rappresentano tutto ciò che abbiamo ipotizzato sia necessario conoscere ma dovrete, successivamente, personalizzarle e calarle nel vostro modo di essere perché, fortunatamente, non esistono regole sempre valide da seguire nell’ambito delle relazioni interpersonali. Vi chiediamo di lasciare dello spazio dentro di voi per accogliere gli insegnamenti che solo l’esperienza diretta potrà offrirvi aggiungendo, di volta in volta, nel vostro manuale, tutto ciò che scoprirete e che vi sembrerà essere valido al fine di perfezionarlo.

Quando si entra in relazione con persone che soffrono è, innanzitutto, fondamentale avere in mente il significato che soggettivamente si attribuisce alla sofferenza: questo sarà il vostro vero punto di partenza.

Possedere una personale teoria della sofferenza significa prefigurarsi il modo in cui è possibile accogliere la sofferenza altrui. Avere in mente un’idea della sofferenza come “un qualcosa da evitare e da cui fuggire” è differente dal considerarla qualcosa che fa parte dell’esperienza di vita e da cui, talvolta, si può uscire rafforzati, cogliendo quello stato negativo come occasione di crescita ed evoluzione. Chi soffre necessita accanto a sé qualcuno che non abbia paura di assistere al suo dolore: se si ha in mente che la sofferenza sia, in ogni caso, una situazione, di passaggio, nella quale si possono trovare nuove risorse e nuove compensazioni, allora non ci si spaventerà, non si fuggirà e si offrirà un’assistenza concreta ed utile.

Lo stato di malattia e di disabilità genera sofferenza. L’individuo degente in un reparto G.C.L.A., soprattutto ove sia mantenuto uno stato di consapevolezza di sé sufficiente, sperimenta varie emozioni e sentimenti negativi: confusione, tristezza, rabbia per il cambiamento che, inevitabilmente, la attuale condizione porta con sé, in modo più o meno importante.

Si potrà cogliere nei pazienti un atteggiamento intollerante e di profonda fatica, fisica e mentale; uno dei sentimenti più ardui da gestire sarà l'impotenza, la rassegnazione, cioè l'impossibilità di porre rimedio al proprio dolore o alla propria difficoltà.

Spesso prova impotenza non solo chi necessita di aiuto, il paziente, ma anche chi vorrebbe offrirlo con convinzione e grande coinvolgimento emotivo, sebbene la malattia ed i suoi esiti impediscano di rendere risolutivo ogni intervento. Tale aspetto, ovviamente, non riguarda in modo esclusivo i volontari, ma anche i dottori, il personale infermieristico ed assistenziale (qualora non adeguatamente formati) e tutti coloro i quali siano coinvolti ed accompagnino i pazienti nel loro percorso terapeutico, riabilitativo o di mantenimento.

Durante i corsi formazione siamo soliti citare una metafora pronunciata da Arthur Schopenhauer:

*“Una compagnia di porcospini, in una fredda giornata d'inverno, si strinsero **vicini**, per proteggersi, col calore reciproco, dal rimanere assiderati.*

*Ben presto, però, sentirono il **dolore** delle spine reciproche; il dolore li costrinse ad **allontanarsi** di nuovo l'uno dall'altro.*

Quando poi il bisogno di scaldarsi li portò di nuovo a stare insieme, si ripeté quell'altro malanno; di modo che venivano sballottati avanti e indietro tra due mali: il freddo e il dolore.

*Tutto questo durò finché non ebbero trovato una **moderata distanza reciproca**, che rappresentava per loro la migliore posizione ”*

Nelle relazioni di aiuto bisogna trovare il giusto equilibrio.

Ciò permette al professionista, o al volontario in questo caso, di mantenere un "distacco empatico" che racchiuda in sé aderenza al proprio ruolo, necessaria per operare al meglio, e corretta (e doverosa) vicinanza al paziente attraverso l'**empatia**¹ (concetto che, come vedrete, ricorrerà più volte).

Nel difficile contesto che incontrerete sarà utile rammentare che uno degli aspetti più dolorosi da sopportare nella sofferenza è la solitudine; pertanto, spesso, sebbene senza compiere gesti risolutivi o trovare parole salvifiche, è possibile aiutare chi soffre a trovare un poco di sollievo attraverso la “semplice” vicinanza umana.

¹ Per “**empatia**” si intende, sinteticamente, la capacità di porsi nella situazione di un'altra persona o, più esattamente, di comprendere i processi e gli stati psichici dell'altro. Con questo termine, storicamente, si suole rendere in italiano quello tedesco di Einfühlun

La presenza del volontario, magari anche silenziosa e discreta, ma attiva nella praticità di un bisogno (come, ad esempio, procurare un bicchiere d'acqua), può rivelarsi di grandissima utilità per il benessere del paziente, in concomitanza alle necessarie terapie farmacologiche e psicologiche.

LA RELAZIONE DI AIUTO

Una relazione di aiuto è definibile come un processo in cui un soggetto, attraverso l'offerta di tempo, attenzione e rispetto, e talvolta servendosi di determinate metodologie, aiuta un individuo in difficoltà a ritrovare le risorse per risolvere, o affrontare, specifiche problematiche.

Gli obiettivi della relazione di aiuto sono, essenzialmente, l'assistenza ed il prendersi cura dell'altro manifestando comportamenti di dedizione ed interesse. Una caratteristica indispensabile della relazione di aiuto è il riconoscimento dell'altro come "separato da sé" ed è quindi imprescindibile il rispetto per le sue scelte, azioni e valori.

Una relazione di aiuto si può instaurare, e palesarsi, in differenti modi (da parte di un volontario) ad esempio:

- È possibile offrire sostegno emotivo, per permettere alla persona di esprimere le proprie emozioni, creando un ambiente che ne favorisca l'esplicitazione;
- È possibile fornire informazioni per aiutare la persona a risolvere dubbi o problemi (di carattere generale);
- È possibile agire concretamente delle azioni per l'altro al fine di prestare un servizio;
- È possibile assicurare un supporto emotivo facendo sentire alla persona di essere parte di un gruppo, di una comunità presente ed accogliente;
- E molto altro ancora...

LO STRUMENTO PRINCIPALE: L'ASCOLTO

All'interno di una relazione di aiuto risulta fondamentale l'"apertura verso gli altri individui": non è possibile (soprattutto per chi desideri essere un volontario) rimanere "chiusi in un mondo egocentrico". L'ascolto è il più potente mezzo per "aprirsi al mondo delle relazioni umane".

Cercando su di un vocabolario della lingua italiana, si ritrova la seguente definizione di "ascolto", od una molto simile: *"trattenersi di proposito ad udire attentamente; prestare la propria attenzione o partecipazione a qualcosa in quanto oggetto o motivo di informazione o riflessione"*. L'ascolto implica quindi la volontà di fermarsi, di prestare consapevolmente attenzione a ciò che l'altro sta comunicando con le parole, con i gesti ed attraverso le proprie emozioni. Ascoltare non è facile (come intuitivamente si potrebbe pensare) e non è un processo automatico: non consiste nel percepire a livello sensoriale, ma implica la comprensione del "contenuto globale" che l'altro sta portando. Ascoltare non significa perciò "sentire ciò che viene detto", ma trovare uno spazio mentale in sé, "filtrando" tutti i rumori, esterni ed interni, che confondono. Nel medesimo tempo, vuol dire anche "ascoltare sé stessi", allocare la propria attenzione introspettivamente: per ascoltare l'altro, infatti, occorre possedere una grande motivazione e questa, per essere sufficiente, deve essere intrinseca, cioè nascere dal proprio intimo (non estrinseca, cioè imposta da vincoli esterni).

Se non si riesce a focalizzare i propri bisogni, i propri dubbi, le proprie motivazioni, non è possibile essere in grado di capire cosa l'altro stia domandando. Può apparire pleonastico ricordarlo ma, all'interno di una relazione di aiuto, è opportuno rendersi disponibili a **comprendere realmente** "la domanda", sottolineandone ogni aspetto (le possibili difficoltà, le proprie ed altrui risorse, il ruolo che si sta ricoprendo, ecc.) affinché si stabiliscano rapporti di rispetto, riconoscimento ed apprendimento reciproco: l'occasione per sé e per l'altro che abbiamo prospettato all'inizio di questo scritto.

In conclusione: per diventare "attivo" (vedi cap. VIII), l'ascolto deve essere aperto e disponibile, non solo verso l'altro, ma anche verso sé stessi:

- per prendere confidenza con le proprie reazioni (cosa ci infastidisce della condotta altrui? Perché alcune situazioni elicitano in noi frustrazione? Quali sono le emozioni esperite in un determinato episodio? Ecc.);

- per essere consapevoli dei limiti del proprio punto di vista;
- per accettare, talvolta, il “non-sapere” e la problematicità della “non- comprensione” (dimensione non infrequente relazionandosi con pazienti di un reparto G.C.L.A.).

L’ascolto diviene quindi il tema centrale della relazione perché permette di riconoscere l’altro nella sua legittimità di persona anche quando palesa difficoltà, deficit ed una diversità di comportamenti e ragionamenti, rispetto a quelli normalmente attesi. Attraverso l’ascolto si realizza (a differenti livelli) *“uno scambio di saperi, di esperienze, di emozioni, di sentimenti e di idee non gravato dal peso del giudizio e della critica”* (Piroddi, Buratti, Panariello & Gelli., 2012)

INDICAZIONI PER ESSERE UN BUON ASCOLTATORE

Fino ad ora abbiamo passato in rassegna “i nuclei fondanti” del volontariato e delle relazioni di aiuto e definito il significato di “ascolto”. Presentiamo ora un breve decalogo (Sclavi, 2000), citato in molti saggi di Psicologia della Comunicazione, che riassume in modo più chiaro, sintetico ed efficace, “l’arte dell’ascolto”:

- *Non avere fretta di arrivare a delle conclusioni. Queste sono la parte più effimera della ricerca.*
- *Quel che vedi dipende dal tuo punto di vista. Per riuscire a vedere il tuo punto di vista, devi imparare a cambiare punto di vista, essere flessibile.*
- *Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che “ha ragione” (ndr ovviamente è una metafora, qui non ci si riferisce tanto ad una realtà oggettiva, quanto ad una soggettiva) e chiedergli di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva.*
- *Le emozioni sono degli strumenti conoscitivi fondamentali, se sai comprendere il loro linguaggio. Non ti informano su cosa vedi, ma su come guardi. Il loro codice è relazionale ed analogico.*
- *Un buon ascoltatore è un esploratore di mondi possibili. Fra i segnali più rilevanti per lui ci sono proprio quelli che si presentano alla coscienza come, al tempo stesso, trascurabili e fastidiosi, marginali ed irritanti, perché incongruenti con le proprie certezze.*
- *Un buon ascoltatore accoglie volentieri i paradossi del pensiero e della comunicazione interpersonale. Affronta i dissensi come occasioni di crescita e “per esercitarsi” in un campo che lo appassiona: il confronto e la gestione creativa dei conflitti.*
- *Per divenire esperto nell’arte di ascoltare devi adottare una metodologia umoristica ma, quando hai imparato ad ascoltare, l’umorismo viene da sé (ndr l’umorismo aiuta spesso a ritrovare la giusta distanza emotiva dagli eventi e permette di sdrammatizzare e di “donare un colore” anche alle situazioni più grigie, drammatiche e dolorose. Ovviamente è ben differente dal sarcasmo).*

COSA SI ASCOLTA?

Come vedremo in seguito (vedi cap. X), la persona comunicando trasmette una serie di informazioni sia sul piano verbale (il contenuto di ciò che pronuncia), sia sul piano paraverbale (tonalità, prosodia, vocalizzi ecc.), sia sul piano non verbale (gesti, espressioni facciali, pause, silenzi, ecc.): al fine di comprendere correttamente i messaggi scambiati nell'interazione fra due o più individui si disporrà quindi di vari indici di natura multidimensionale.

L'ascolto è, innanzitutto, figlio di intenzionalità, disponibilità, riconoscimento ed accettazione della persona che si ha dinnanzi (vedi cap. V). Talvolta quest'ultima potrebbe utilizzare strategie comunicative poco comprensibili per esplicitare il suo malessere (comportamenti oppositivi, atteggiamenti di chiusura, mutacismo, ecc.), ma che forse sono le uniche che, in quel frammento di vita, ha a disposizione per manifestare la sua richiesta.

Anche alla luce di ciò, quando si ascolta non si deve prestare esclusivamente attenzione al contenuto verbale (più immediato e diretto), ma anche a quelli paraverbale e non verbale, ed è imprescindibile, ovviamente, concentrarsi sulla **motivazione**² (Rheinberg, 2003) che spinge (o sulla causa che impone) il soggetto a relazionarsi a noi in quel particolare modo. Per capire la situazione, nella sua complessità, bisogna poi concentrarsi parallelamente sulle emozioni in gioco nella relazione e sull'ascolto “della loro risonanza” dentro di noi (Palmonari, Cavazza & Rubini, 2002).

² **Motivazione:** Il concetto di motivazione, dal latino motus, fondamentale nella psicologia, esprime il movimento verso un oggetto che viene valutato positivamente in quanto capace di soddisfare un bisogno, realizzare un obiettivo o generare stati d'animo positivi. Si distingue fra motivazione intrinseca ed estrinseca.

L'ASCOLTO ATTIVO

Con il termine ascolto attivo (già accennato al cap. V) ci si riferisce ad un metodo atto a migliorare le capacità di ascolto; è una sorta di feedback³ che il ricevente offre alla fonte della comunicazione: l'ascoltatore risponde a chi parla basandosi su quanto ha compreso del messaggio.

“L'ascolto attivo presuppone un approccio alla comunicazione di tipo partecipativo, orientato alla valorizzazione dello scambio interattivo tra i soggetti coinvolti, attento alla componente emotiva e finalizzato all'attivazione delle risorse dei singoli e della collettività per affrontare situazioni problematiche ”(Molino & Tizian, 1996).

L'empatia (vedi cap. III) è un pre-requisito per ascoltare attivamente: a tal fine è, infatti, necessario mettersi nei panni dell'altro, riconoscere ed accettare il suo punto di vista ed accogliere i suoi stati emotivi. Ciò non è però sufficiente dato che, in un secondo momento, è basilare la restituzione all'altro.

E' possibile raggiungere l'obiettivo tenendo in mente i seguenti punti:

- **Ascoltare il contenuto**, cioè cosa viene detto in termini di fatti ed idee, servendosi di domande se ciò non fosse direttamente comprensibile;
- **Intendere le finalità**, cioè il significato emotivo di ciò di cui sta parlando il nostro interlocutore dove possibilmente non deve esserci interpretazione;
- **Valutare la comunicazione non verbale**, cioè come il contenuto viene espresso (il linguaggio del corpo, il tono di voce, ecc.);
- **Monitorare la propria comunicazione non verbale**, cioè avere consapevolezza dei messaggi che si stanno inviando a propria volta attraverso le proprie reazioni;
- **Ascoltare “con un' attenzione non giudicante”**, cioè tentare di capire che cosa influenza i sentimenti dell'altro, dimostrando interesse e sospendendo, contemporaneamente, il giudizio

³ **Feedback**: rimando, retroazione; in linguistica con questo termine si intende l'effetto retroattivo di un messaggio su chi lo ha prodotto originariamente

sulle parole in sé e sulla persona. E' necessario avere presente che, con ogni probabilità, il nostro interlocutore sta chiedendo semplicemente di accogliere il suo vissuto in quel momento specifico.

Riassumendo: nell'ascolto attivo viene riflesso il messaggio dell'interlocutore, senza emettere interpretazioni personali. In tal modo l'ascoltato si sente oggetto di attenzione, non subisce valutazioni negative, percepisce accettazione e comprensione e, simultaneamente, può trovare in autonomia la risoluzione e la compensazione di una sua problematicità; oppure si sente libero di chiedere aiuto all'ascoltatore. In tal modo potrà incrementare la fiducia in sé stesso e negli altri. Thomas Gordon (2013) ha sottolineato l'importanza della tecnica (sia a fini terapeutici, condotta da professionisti ed inserita in una cornice di cura, che a fini puramente relazionali, come in questo caso) specificando che altri tipi di intervento comunicativo (consigli, concordare, ammirare, ecc.) sembrano inizialmente favorire l'accoglienza dell'altro, ma si rivelano, nel tempo, meno adatti alla promozione dell'auto-efficacia⁴ (Bandura, 1997).

⁴ **Auto-efficacia** (*self-efficacy* in inglese): è un processo cognitivo chiave per l'analisi dell'agentività umana. L'autoefficacia può essere definita come una capacità generativa (che ha la funzione di organizzare elementi particolari) il cui scopo è quello di orientare le singole sottoabilità cognitive, sociali, emozionali e comportamentali in maniera efficiente per assolvere a scopi specifici

TECNICHE DI ASCOLTO

Come sostenuto nei paragrafi precedenti, “ascoltare” è una specie di “arte” che richiede un’adeguata preparazione. Di seguito verranno presentate alcune tecniche (semplificate), impiegate nel processo di ascolto attivo, che potranno essere d’aiuto nella vostra gestione delle interazioni con i pazienti: la riformulazione-delucidazione e la capacità di porre domande:

Riformulazione-delucidazione: è una tecnica comunicativa, denominata anche “chiarificazione”(Semi, 1985), che consiste nel ripetere ciò che l’altro ha appena detto utilizzando le medesime parole, o in maniera più concisa, con altri termini. Non si deve aggiungere nulla di proprio al contenuto, evitando in tal modo l’interpretazione. Attraverso la riformulazione l’altro ha la conferma di essere stato ascoltato e compreso:

Esempi: “Mi sta dicendo che...”, “Vuole dire che...”, “In altre parole...”, “A suo avviso...”, ecc...

La conseguente delucidazione (es. “Allora, dalle sue parole mi sembra che...”) agevola la comprensione e l’autocomprensione, sottolineando le emozioni che accompagnano il contenuto verbale.

Capacità di porre domande: scegliendo la tipologia più adeguata di quesiti in base al tipo di colloquio, ed alla fase di quest’ultimo, si traggono preziose informazioni. Le domande aperte⁵ (es. “cosa ne pensa?”) sono da preferire nella parte iniziale del colloquio dato che forniscono molte informazioni: il soggetto è libero di includere nella risposta anche altro a cui non avevamo pensato (Roter e Hall, 1987).

Al contrario, le domande chiuse⁶ (es. “quando?”, “dove?” “chi?”) sono utili se si vuole focalizzare un target specifico: si riduce il numero di informazioni rilevanti ottenute dal nostro interlocutore ma si può avere una “visione maggiormente dettagliata”. Chiaramente sono più utili in una seconda fase (o nell’interazione con pazienti particolarmente compromessi cognitivamente)

⁵ **Domande aperte:** quesiti che lasciano un ampio margine di risposta.

⁶ **Domande chiuse:** quesiti che presumono una risposta specifica, sintetica e precisa.

NB L'uso dei messaggi in prima persona (es. "secondo me.") facilita la distinzione tra ciò che riguarda l'emittente e ciò che riguarda il ricevente e favorisce il suddetto clima non giudicante ed il processo decisionale autonomo.

Ribadiamo il concetto che queste semplici strategie, insieme alle altre metodiche presenti nella guida, possono essere di grande aiuto ma non possono assolutamente sostituire la presenza, l'impegno, la consapevolezza del soggetto nella relazione.

LA COMUNICAZIONE

“**Comunicazione**” è uno dei termini più usati e, talvolta, abusati in ogni dominio; la definizione generale più semplice, e basilare, è la seguente:

“insieme di segni e di messaggi verbali e non - che servono per trasferire ad altri informazioni, ma anche emozioni e sentimenti”.

Comunicare, infatti, non significa semplicemente informare, ma anche, e soprattutto, “entrare in relazione” con altri soggetti: risulta evidente come “**ascolto**” e “**comunicazione**” siano “**interconnessi indissolubilmente**” ed alcuni concetti, già accennati in precedenza (vedi cap. V), debbano necessariamente essere ripetuti ed approfonditi (si **comunica** qualcosa intenzionalmente affinché qualcun altro **ascolti** e riceva un messaggio). Tutti gli esseri viventi comunicano ma soltanto gli esseri umani lo fanno attraverso il linguaggio verbale. Per quanto concerne strettamente la comunicazione umana, un classico saggio del professor Albert Mehrabian (1967) ha dimostrato che solo il 7% del significato viene veicolato dalle parole pronunciate, il 38% attraverso le variazioni di intonazione in cui vengono espresse ed il restante 55% non ha nulla a che vedere con le parole pronunciate, bensì con il linguaggio del corpo. Il silenzio, la postura, l’abbigliamento, il tono della voce, ecc. sono aspetti che “parlano” per (e di) noi e manifestano il nostro modo d’essere sebbene, in parte, possano essere modificati consapevolmente (Mazzoleni & Facioli, 2006).

Esempio: Un individuo A desidera che un individuo B si rechi da lui. Esistono diversi modi in cui pronunciare la frase “venga qui”. L’uomo potrebbe usare un tono direttivo all’indirizzo dell’altro o, al contrario, un tono cortese. Il contenuto della frase è il medesimo; muta “il come viene esposto” ed il risultato conseguente. Lasciamo al lettore libera interpretazione su quale sia la modalità comunicativa più efficace ricordandogli solo che G.B. Shaw affermava: *“Con il tono giusto si può dire tutto, con il tono sbagliato non si può dire nulla”.*

COSA SI COMUNICA?

La pragmatica della comunicazione umana (Watzlawick et al., 1967) ci mette di fronte a cinque assiomi fondamentali (qui semplificati) su cui riteniamo sia davvero utile per voi riflettere:

- **1) E' impossibile non comunicare** dato che ogni comportamento è comunicazione. Questo implica che l'attività, le parole o il silenzio abbiano tutti valore di messaggio (intenzionale o meno). Anche senza proferire parola, al nostro interlocutore arriverà un messaggio che leggerà secondo le proprie modalità interpretative, non necessariamente concordi con le nostre. Alla luce di ciò comprendiamo che, ad esempio, anche un paziente con marcati deficit cognitivi sarà capace di comunicare qualcosa al mondo circostante.
- **2) Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto ed un aspetto di relazione** di modo che il secondo classifichi il primo. Il comunicante invia al ricevente una serie di messaggi sia a livello di contenuto (quello che dice) sia a livello relazionale (contemporaneamente si instaura un contatto di tipo verbale, fisico e, soprattutto, emotivo). Durante un'interazione sono così presenti due soggetti, che attraverso le proprie modalità relazionali e le proprie personalità, danno luogo ad uno scambio. *“La comunicazione implica sempre un livello di partecipazione, non è semplicemente portatrice di informazioni, ma anche di sentimenti”* (Watzlawick, 1964).
- **3) La natura della relazione dipende anche dalle interruzioni** (“dalle pause”, “dai silenzi”), cioè dalla **“punteggiatura” della comunicazione**: una serie comunicativa può considerarsi come una sequenza ininterrotta di scambi di messaggi ed è importante comprendere che alla radice di innumerevoli conflitti vi siano semplicemente “punteggiature” diverse che attribuiscono significati diversi alle stesse sequenze di eventi generando incomprensioni.
- **4) Il quarto assioma**, forse il più complesso da spiegare, differenzia **due tipi di comunicazione**: quella **analogica** e quella **numerica** (o digitale). La comunicazione analogica si basa sulla somiglianza (analogia) tra la comunicazione e l'oggetto della comunicazione, quindi la comunicazione non verbale, l'uso di immagini e di gesti. La comunicazione digitale riguarda invece l'uso delle parole ed, in generale, di segni arbitrari organizzati da una sintassi logica, cioè di segni usati convenzionalmente per designare qualcosa (comunicazione verbale).

- **5) Le relazioni possono essere simmetriche o complementari** Nelle relazioni simmetriche l'uno tende a rispecchiare il comportamento dell'altro, il piano di partenza è paritario e le persone coinvolte si confrontano con l'assunto di essere uguali. Nelle relazioni complementari, invece, il comportamento di uno completa quello dell'altro: in questo modello, chi partecipa alla relazione si comporta in modo tale da collocarsi in una posizione di superiorità oppure di inferiorità nei confronti dell'altro. Perché la relazione sia equilibrata occorre che i due interlocutori passino dalla posizione "up" a quella "down" dinamicamente e non si cristallizzino nella posizione di partenza (altrimenti il soggetto dominante sarà "sempre più dominante" ed il sottomesso "sempre più sottomesso"). Rilevante è, soprattutto, che sia accettato l'assunto della necessità di scambi bidirezionali, dove possibili.

Non bisogna mai dimenticare infine che è sempre errato supporre che l'altro colga le stesse informazioni e le elabori nel nostro medesimo modo. Non esiste infatti un solo modo di concepire la realtà, e pur ammettendo che due individui colgano nello stesso istante lo stesso aspetto della realtà, è praticamente impossibile che questo venga vissuto nello stesso modo e che dia origine alle stesse conclusioni. Queste ultime dipendono anche da molte variabili intrinseche "le quali compongono e determinano noi stessi". Marcel Proust saggiamente dichiarava: "[...] ogni lettore, quando legge, è soltanto il lettore di sé stesso", il fenomeno si appalesa anche quando si tenta di leggere la realtà.

ASCOLTO E COMUNICAZIONE: UN BREVE RIEPILOGO

Nella guida abbiamo voluto trasmettervi l'importanza rivestita dalla comunicazione e dall'ascolto all'interno delle relazioni di aiuto. Saper ascoltare implica cogliere quello che l'altro sta portando, non solo sul piano verbale, di contenuto, ma anche quello che viene espresso a livello più profondo (ed esplicitato con gli altri canali comunicativi). Per ascoltare l'altro è necessario liberare la mente da preconcetti "a-priori" che potrebbero indurre a scorrette interpretazioni ed è importante soffermarsi sul vero significato che l'interlocutore vuole trasmettere, senza fermarsi al livello più superficiale, più diretto ed immediato. A riguardo S. Freud, padre della psicoanalisi, affermava: *“Non mi fido delle parole perché nascondono molto e rivelano poco di ciò che è realmente importante e significativo”*.

Abbiamo poi osservato “l'altro lato della medaglia”, cioè come esistano tanti modi per comunicare: attraverso le parole, i gesti, i comportamenti, ecc. Proprio a causa di tali molteplici stili è possibile mancare di coerenza tra quello che viene esposto verbalmente e quello che viene comunicato sul piano non verbale (meno controllabile dalla propria volontà). Vi invitiamo, pertanto, a prestare attenzione a cosa comunicherete e come lo comunicherete ai pazienti: tentate di evitare l'incoerenza.

L'APPROCCIO CAPACITANTE

L'Approccio Capacitante, sviluppato dal dott. Pietro Vigorelli (2011), è una modalità di rapporto interpersonale basato sulla parola che tradizionalmente ha, soprattutto, per obiettivo una convivenza serena tra anziani fragili e/o dementi, operatori e familiari. Il metodo utilizzato è il *Riconoscimento delle competenze elementari* e può essere impiegato da tutti i soggetti coinvolti nel processo terapeutico, riabilitativo o di mantenimento : oltre a riguardare gli anziani ed i loro caregiver, si applica anche alla formazione degli operatori e dei volontari.

L'AC (che comprende in sé molte delle nozioni precedentemente trattate) rappresenta un superamento del tradizionale approccio assistenziale che parte dall'analisi dei bisogni degli utenti e, nel caso delle persone con deterioramento cognitivo, cerca di soddisfarli senza il loro coinvolgimento. In tal modo manca la risposta ad un bisogno ignorato ma fondamentale: quello di *poter dire la propria* su ciò che li riguarda (Vigorelli, 2011).

Il metodo si propone di riconoscere, corroborare e preservare le Competenze elementari dei degenti, anche in caso di compromissione delle funzioni cognitive.

Proprio per suddetti motivi, l'AC può essere produttivamente adottato anche all'interno di un reparto GCLA dove le persone ricoverate presentano deficit cognitivo-emotivi e si configurano sovente come pazienti fragili⁷, sebbene non necessariamente di età avanzata (vedi cap. XV).

Le competenze elementari prese in considerazione nell'AC sono, fondamentalmente, quattro:

- **COMPETENZA COMUNICATIVA:** presente in ogni paziente, anche il più compromesso, si esprime con il linguaggio verbale, paraverbale e non verbale. Anche il silenzio è una forma di comunicazione (vedi cap.X);

⁷ **Paziente fragile:** in genere questo termine è impiegato nei domini di Geriatria e Psico-geriatria per riferirsi a pazienti anziani e "vulnerabili". Il paradigma bio-psico-sociale (Gobbene et al, 2010) definisce la fragilità come "uno stato dinamico che colpisce un individuo il quale sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (biologico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili interagenti che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute.

- **COMPETENZA EMOTIVA:** riguarda la capacità di provare, percepire e condividere emozioni proprie ed altrui (vedi cap. X);
- **COMPETENZA CONTRATTUALE:** si esprime nella capacità dell'individuo di poter concordare aspetti che riguardano la propria persona in aspetti della vita quotidiana;
- **COMPETENZA DECISIONALE:** anche in presenza di deficit cognitivi ed in contesti di ridotta libertà decisionale, riguarda la possibilità per il paziente di decidere tra diverse opzioni (tutte attuabili) riguardo un certo aspetto. Espressioni estreme (e negative) di questa competenza sono rappresentate, ad esempio, dai comportamenti di opposizione, di chiusura relazionale e di isolamento.

IL VALORE DELLA PAROLA: I pazienti con deficit cognitivi, qualora abbiano preservato la capacità di parlare, producono parole spesso, in apparenza, indipendentemente dal loro significato. E' importante tentare sempre di valorizzare quelle parole, qualunque esse siano, anche se "storpiate", ripetute o di difficile comprensione, perché la persona che comunica non è isolata e si inserisce immediatamente in un contesto, se questo è presente. Cerchiamo, con le opportune tecniche verbali, di tenere vivo l'uso della parola, convinti che, in una grande maggioranza dei casi, le parole del paziente abbiano un senso (dal suo punto di vista) sebbene noi non lo capiamo (così facendo, comunque, offriremo all'altro il riconoscimento della sua competenza ed intenzione comunicativa).

In un ambiente capacitante l'individuo può svolgere le attività di cui è capace, così come è capace, senza sentirsi in errore, o giudicato, con il solo scopo di sentirsi a proprio agio e di svolgere le attività in un ambiente "calibrato" e contingente con le proprie risorse residue.

IL CIBO COME RELAZIONE (Crestani, 2014)

L'uomo è onnivoro e ciò che sceglie di mangiare è frutto delle proprie rappresentazioni mentali, delle proprie preferenze e delle proprie necessità. Il cibo ha differenti funzioni: biologica, relazionale, di autoregolazione emotiva, di espressione della propria identità, di espressione del senso di appartenenza e di espressione religiosa.

Mangiare è indispensabile per il mantenimento delle proprie funzioni vitali: semplificando, alimentandoci forniamo all'organismo energia sotto forma di alimenti.

Le nostre scelte alimentari incidono però anche sul nostro stato emotivo e sulle nostre funzioni cognitive: ad esempio, la caffeina favorisce la produzione di noradrenalina, ormone che ci mantiene vigili ma che può provocare irrequietezza ed insonnia, mentre il cioccolato stimola la produzione di serotonina, “la molecola del buon umore”.

Il cibo riveste poi grande rilevanza nella sfera relazionale: basti pensare che la prima forma di relazione che il bambino ha con il mondo esterno passa attraverso la madre ed ha come primo strumento proprio il sostentamento. Nel corso della vita talvolta mangiamo anche per auto-regolare le nostre emozioni: gratificarci, sollevarci da pensieri gravosi, alleviare la tensione, ecc.

“L'individuo sceglie di che cibo alimentarsi secondo i propri gusti e in relazione alla percezione della propria identità personale- bisogno di autorealizzazione” (Castellani, 2007); si pensi, ad esempio, alla dieta vegetariana, prototipo di scelta alimentare finalizzata all'espressione della propria identità, oppure ai “vincoli” presenti all'interno delle differenti comunità religiose (es. i musulmani osservanti non consumano alcolici).

Nel reparto GCLA esiste una percentuale considerevole di pazienti con disfagia⁸ e portatori di PEG⁹. La disfagia si riscontra nel 13-14% dei pazienti ospedalizzati per il trattamento di patologie di tipo acuto, nel 30-35% dei soggetti ammessi in centri riabilitativi e nel 40-50% di quelli ricoverati in strutture di

⁸ La **disfagia** è una disfunzione dell'apparato digerente, consistente nella difficoltà a deglutire, ed al corretto transito del bolo nelle vie digestive superiori.

⁹ La **Gastrostomia Endoscopica Percutanea**, detta anche **PEG**, è una tecnica che consente la nutrizione enterale e che, talvolta, si rende necessaria nei pazienti che non sono in grado di nutrirsi autonomamente per bocca, in seguito a disturbi neurologici e/o disturbi fisici localizzati nel tratto digestivo superiore.

lungodegenza; la scelta degli alimenti, in tal caso, deve essere guidata principalmente dai seguenti criteri: sicurezza, fabbisogno alimentare, eventuali esigenze dietetiche e, per ultime, le relative preferenze alimentari del paziente. Alla luce di ciò, risulta evidente quanto possa essere frustrante e costrittiva la condizione dell'ospite disfagico.

Per la persona portatrice di PEG, invece, il cibo riveste esclusivamente una funzione biologica e vengono inevitabilmente perdute le funzioni relazionale, di autoregolazione emotiva, di espressione della propria identità, di espressione del proprio senso di appartenenza comunitario e religioso. Tale situazione potrebbe provocare nei pazienti uno squilibrio emotivo ed, al fine di compensare i significati che vengono meno, è opportuno coinvolgerli, con particolare attenzione, in gruppi di stimolazione cognitiva, colloqui psicologici individuali (ad opera dei dottori Psicologi) ed attività di animazione (ad opera degli OSS o dei volontari). Di primaria importanza è la valorizzazione della relazione umana: i volontari possono ricoprire **un ruolo centrale** per promuovere il benessere degli ospiti disfagici e portatori di Gastrostomia Endoscopica Percutanea.

Nei successivi paragrafi intendiamo esporre, riassunti e semplificati, alcuni concetti fondamentali della moderna Medicina Riabilitativa (affinché possiate comprendere le dinamiche e le attività della Struttura in cui opererete), presentare l'organizzazione del reparto G.C.L.A e fornire alcune utili regole da seguire.

IL CONCETTO DI RIABILITAZIONE

“L’approccio terapeutico occidentale, generalmente, ha focalizzato il trattamento sulla patologia, a prescindere dall’esperienza soggettiva e dell’ambiente socio-culturale” (Woelk, 1992)

L’epoca “illuministica-positivista” ha visto il progressivo spostamento dalla logica aristotelica (basata sull’unitarietà di ogni sistema) al “riduzionismo cartesiano”, speculativo dell’analisi del particolare: si è così determinata “la concezione di Uomo come un insieme di organi, a loro volta, divisi dalla psiche (dualismo “mente-corpo). Il tecnicismo e le tecnologie del ventesimo secolo hanno promosso ulteriormente il suddetto “riduzionismo” ed allontanato l’idea di “dignità della persona”, nella sua globalità: *le Scienze Umane e le Scienze Biologiche si sono gradualmente separate e l’unitarietà dell’Io vivente si è suddivisa in una sommatoria di puri eventi fisiologici*” (Monticone, 2006) il paziente è **“oggettivizzato”**.

La storia del ‘900 ha testimoniato a quali aberrazioni possa condurre l’estremizzazione di una filosofia basata su simili principi “deumanizzanti”.

Il termini “Dignità” e “Rispetto” hanno ritrovato una propria collocazione nella Medicina solo a partire dal 1960, quando una nuova visione legata all’unitarietà dell’individuo è riemersa nei domini della Sanità, della Scienza e della Politica: una rinnovata concezione del processo terapeutico è finalmente tornata a considerare l’essere umano nella sua unicità. Si è compreso finalmente che la Medicina non cura esclusivamente la patologia (qualunque essa sia) ma garantisce la tutela della dignità umana e deve condurre il paziente, possibilmente, verso la re-integrazione sociale:

“La prima istanza che ci ha spinto alla nostra azione non è stata una convinzione scientifica, ma la necessità di riabilitare il malato mentale ricostruendone la dignità di uomo”¹⁰ (F.Basaglia, 1972)

“La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona disabile a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, pur nell’ambito della

¹⁰ Frase pronunciata dal Medico Psichiatra Franco Basaglia, ispiratore della legge 180 (riforma degli ospedali psichiatrici) e tratta dalla conferenza stampa al Gazzettino tenutasi a Trieste nel giugno del 1972.

limitazione dovuta alla sua menomazione e della quantità e della qualità delle risorse disponibili”
(N.Basaglia, 2000)

Nel tempo sono stati proposti diversi modelli concettuali per capire e spiegare i termini di disabilità, funzionamento e salute: secondo il “classico” **modello bio-medico**, base concettuale del sistema di classificazione *ICIDH-International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps* (Oms, 1980), la disabilità è un problema della persona causato esclusivamente da specifiche lesioni biologiche (il disabile deve solo seguire le direttive mediche e non partecipa attivamente al programma terapeutico), mentre, secondo il **modello sociale** (Barnes, 2008), la disabilità non è una caratteristica individuale ma dipende da complesse interazioni determinate, principalmente, a livello sociale. Il “moderno” **modello biopsicosociale** (Engels, 1977), base concettuale della recente classificazione *ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health* (Oms, 2001), è fondato sull’**integrazione** di questi due modelli “opposti” e giunge ad una sintesi delle diverse dimensioni della salute, a livello **biologico, individuale e sociale**.

Su tali fondamenta, la ricerca scientifica, e la pratica clinica contemporanea, hanno quindi conosciuto una progressiva metamorfosi in ambito metodologico ed organizzativo: l’esercizio medico, e le terapie fisiche ad esso complementari, sono così mutate lasciando spazio ad un approccio diagnostico e riabilitativo completamente differente rispetto al passato (Monticone, 2006).

Alla base di questa trasformazione gli elementi di maggior rilievo sono stati:

- La **centralità del disabile** (o dei suoi familiari, nel caso quest’ultimo sia impossibilitato) nella pianificazione degli interventi terapeutici (**contratto ed alleanza terapeutica**¹¹);
- La necessità di un **approccio globale al paziente**, omnicomprensivo delle diverse problematiche (a liv. biopsicosociale) e finalizzato alla loro reale presa in carico e risoluzione terapeutica;
- La necessità di avere a disposizione un modello riabilitativo che miri a raggiungere risultati (outcome) realistici, il più possibile predeterminabili e predefiniti, nonché misurabili e monitorabili nel tempo (**outcome based rehabilitation**);
- La necessità di un intervento coordinato ed integrato (team riabilitativo) essenzialmente **interdisciplinare ed interprofessionale**, in contrapposizione ad un approccio prevalentemente

¹¹ **Alleanza terapeutica**: presupposto principale della moderna relazione medico-paziente, finalizzata alla condivisione di un percorso comune volto al raggiungimento, o mantenimento, dello stato di salute.

individuale o multiprofessionale, destinato al fallimento; una riabilitazione che progetta finemente, e per tempo, tutti i propri interventi in modo organico e coordinato, e non che “mette insieme tasselli disgiunti ed indipendenti fra di loro” (Basaglia, 2002).

Il disabile non è più visto per “ciò che ha perduto”, ma in funzione di “ciò che rimane”, della sua volontà e delle sue abilità reali, residue e recuperabili, sulle quali costruire il complesso iter riabilitativo.

L'èquipe del Centro di Riabilitazione s.r.l. opera secondo i suddetti criteri nel tentativo di migliorare sempre l'assistenza ai propri pazienti.

In tale ottica risulta anche evidente l'importanza ricoperta dalla vostra opera di volontariato che, ne siamo certi, sarà utile a rendere più sereno il clima per i degenti del reparto G.C.L.A. incrementando le loro competenze ecologiche e relazionali ed offrendo loro il “calore umano” che nessuna medicina può offrire.

IL REPARTO G.C.L.A. (Gravi CerebroLesioni Acquisite)

In questa unità operativa (una delle 3 componenti la struttura complessa del Centro di Riabilitazione s.r.l.), dove presterete servizio in qualità di volontari, ospitiamo persone portatrici di un danno cerebrale, dovuto a trauma cranico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, ecc.), tale da determinare uno stato di coma di durata superiore alle 24 ore, con conseguente menomazione senso-motoria, cognitiva o comportamentale. I degenti necessitano di assistenza sanitaria continuativa e di trattamenti riabilitativi specifici. L'U.O. è suddivisa in due sezioni distinte, in base allo stato dell'ospite:

- **stati vegetativi** (oggi più correttamente definiti stati di veglia non responsiva o stati di minima coscienza)
- **nucleo degli esiti** (persone che devono essere aiutate a recuperare le proprie funzioni ed attività)

In generale, i pazienti assistiti sono accettati previa diagnosi di stabilità clinica certificata dal Responsabile dell'Unità Operativa Anestesiologica di provenienza e hanno avuto accesso al reparto G.C.L.A. (centro di cure post-intensive), come anticipato, a seguito di precedenti incidenti traumatici, insulti cerebrovascolari (ischemici o emorragici), complicanze associate a malattie di natura metabolica, ecc.

E' quindi intuibile che si ritrovi una grande eterogeneità nei pazienti, i cui deficit neuropsicologici e comportamentali saranno differenti a seconda dell'area cerebrale lesionata e della personalità premorbosa oltre che dalle risorse residue e dalle capacità compensative del proprio organismo (Denes & Pizzamiglio, 1997) supportate dalle suddette terapie riabilitative previste.

Senza scendere nel dettaglio, possiamo anticiparvi che sarete a contatto con alcuni soggetti a tratti oppositivi, che faticano a mantenere l'attenzione focalizzata su un target, che perseverano, che palesano una deflessione del tono timico, che negligono una parte dello spazio personale ed extrapersonale, ecc. ma non siate intimoriti: sarete istruiti sulle corrette modalità per entrare in relazione con ogni paziente ed in seguito, frequentemente, sarete stupiti "da quanto essi sapranno donarvi", in modo del tutto inaspettato.

E' superfluo ripetere che il personale del reparto G.C.L.A. del Centro di Riabilitazione s.r.l. Fides, presentato nella sezione successiva, supporterà, in toto, il vostro impegno e la vostra dedizione alla causa.

DIRETTORE E RESPONSABILE SANITARIO:

Prof. Giovanni REGESTA, Medico Chirurgo, Specialista in Neuropsichiatria, Fisiochinesiterapia e Neurofisiopatologia.

STAFF SANITARIO/TEAM RIABILITATIVO (in ordine alfabetico):

Dr. Dario ARNALDI, Medico Chirurgo, Specialista in Neurofisiopatologia.

Dr.ssa Sabrina BARBATO, Tecnico Logopedista.

Sig. Giovanni CASTELLANA, OSS., Referente e Coord. coop. COS.

Dr. Emanuele Oscar CRESTANI, Psicologo, Specialista in Psicologia Clinica.

Dr. Bruno LIGAS, Medico Chirurgo, Specialista in Medicina Interna, Radiologia e Patologia Generale.

Dr.ssa Margherita MONTI BRAGADIN, Medico Chirurgo, Specialista in Fisiatria.

Dr.ssa IRENE PARODI, Fisioterapista, Coord. Fisioterapisti di Struttura

Sig. Ivan SANTORO, IP, Coord. Infermieristico di Struttura.

PRATICANTI

Dr. Marco COSTANZO, Psicologo di area Neuropsicologica.

ALTRI COMPONENTI DELL'EQUIPE

Sono inoltre sempre presenti in reparto un team di **fisioterapisti**, **infermieri** ed **OSS** (Operatori Socio Sanitari) rappresentati dai rispettivi coordinatori (Parodi, Santoro e Castellana) all'interno delle riunioni U.V.M. (Unità di Valutazione Multidisciplinare).

INFORMAZIONI-NORME DI COMPORTAMENTO

Giunti a questo punto, dopo avervi muniti di un bagaglio teorico, generale e riassuntivo, atto a facilitare la vostra permanenza all'interno del reparto, ed avervi presentato, a grandi linee, la Struttura ed il team che vi opera, intendiamo fornirvi un breve elenco di informazioni e norme generali di comportamento, "operative e concrete"(non ancora trattate in precedenza). Alcune di queste potranno sembrarvi pleonastiche ma preferiamo, a vostra tutela ed al fine di non esporvi in futuro a situazioni di ambiguità, correre il rischio di apparire eccessivamente meticolosi. Ci auguriamo che ne apprezzerete l'utilità:

- I pazienti restano generalmente ricoverati per lunghi periodi, ovviamente la durata del ricovero varia a seconda della loro situazione clinico-riabilitativa;
- i pazienti hanno un loro programma settimanale personalizzato in cui viene indicato giornalmente quali sono le attività che dovranno seguire. Indicativamente, tutti i giorni appena svegli, sono impegnati nelle pratiche infermieristiche e di igiene; nel corso della mattinata e nel pomeriggio (ad eccezione del sabato e della domenica) svolgono le attività di fisioterapia in palestra o, se impossibilitati al trasferimento, in camera;
- I pazienti del nucleo degli esiti sono impegnati settimanalmente in attività gruppal: la mattina del martedì ed il pomeriggio del mercoledì si svolge un gruppo di stimolazione cognitiva; la mattina del giovedì si svolge un gruppo di musicoterapia; potete coadiuvare i conduttori dei gruppi se lo desiderate.
- I familiari di alcuni pazienti trascorrono buona parte della giornata in reparto, perciò avranno bisogno di tempo libero da dedicare agli impegni ed alle spese quotidiane; di conseguenza, potrebbero necessitare di qualcuno che li sostituisca nell'assistenza al proprio caro. Alcuni di essi, al contrario, potrebbero non gradire intromissioni nella privacy familiare e vanno egualmente compresi
- Ogni volta che si entra, o si esce, dal reparto è necessario disinfettarsi le mani servendosi degli appositi dispenser;

- Prima di entrare in stanza ricordatevi di bussare, anche se la porta fosse aperta, ed, in seguito, presentatevi per nome precisando il ruolo di volontari e chiedendo se potete essere utili; è indispensabile essere sempre discreti, non pretendendo di essere accettati a tutti i costi;
- Se il paziente non lo richiede espressamente (o non gli sia possibile in alcun modo) non bisogna anticiparlo, ma lasciargli il tempo necessario per svolgere le azioni: spingere la carrozzina, prendere un oggetto, ecc. Ricordate che vi troverete in un Centro di Riabilitazione e l'obiettivo riabilitativo primario è, in ogni caso, aumentare il grado di autonomia di ciascun ospite;
- E' opportuno rispettare la sfera privata dei pazienti: evitate di porre domande eccessivamente personali, soprattutto sulla ragione per cui si trovano lì, dato che per molti potrebbe non essere un tema piacevole da affrontare; inoltre, non è infrequente che essi non abbiano alcun ricordo autobiografico di quegli accadimenti (tali richieste potrebbero quindi turbarli);
- E' necessario non parlare ad alta voce in reparto e, se possibile, sarebbe buon uso abbassare la suoneria dei telefoni cellulari;
- Non potete somministrare farmaci, anche se vi viene richiesto dai pazienti: in tal caso rivolgetevi ad un infermiere o ad un operatore;
- Nel caso un ospite vi domandi di essere accompagnato in altro luogo da dove si trova momentaneamente, domandate ad un membro dello staff sanitario;
- Nel caso notiate comportamenti inusuali od un malessere nel paziente, informate il più tempestivamente possibile uno dei membri dello staff sanitario;
- E' necessario prestare attenzione ai temi di discussione affrontati in presenza dei pazienti: parlare, ad esempio, di quanto sia stata piacevole la serata appena trascorsa potrebbe turbare gli ospiti di un reparto di (possibile) lungodegenza. La medesima attenzione andrebbe adoperata anche in presenza di paziente apparentemente poco responsivi e recettivi: non è possibile conoscere con certezza quanto comprendano di sé e dell'ambiente che li circonda;
- Tutte le persone coinvolte nella cura e nell'assistenza degli ospiti all'interno del reparto G.C.L.A. (quindi anche i volontari) sono invitati ad utilizzare "il lei" nelle interazioni verbali con questi ultimi. Tale normativa è funzionale ad instaurare il necessario "distacco empatico" di cui si è trattato in precedenza (vedi cap. III);

- Siate assertivi¹² e non “colludete” con i pazienti (non dovrete cioè assecondare ogni loro richiesta di attenzione, agire “di forza per non deluderli”, ecc.): può sembrare banale come indicazione ma alcuni pazienti potrebbero tentare di “manipolare la relazione”, facendo leva sui vostri sensi di “protezione” e di “solidarietà” nei loro confronti.
- Per quanto non espressamente contemplato in questo elaborato, ed in caso di dubbi e/o difficoltà di qualsiasi genere, non agite autonomamente e non esitate a rivolgervi ai responsabili di reparto.

¹² **Il comportamento assertivo** (dal latino “*adserere*”, affermare o dichiarare) è quel comportamento attraverso il quale si affermano i propri punti di vista, senza prevaricare né essere prevaricati; si esprime attraverso la capacità di utilizzare in ogni contesto relazionale la modalità di comunicazione più adeguata. Potremmo anche definire l'assertività come quel punto d'equilibrio fra uno stile comunicativo passivo ed uno aggressivo

BIBLIOGRAFIA

Bandura, A. (1997) *Autoefficacia: teoria e applicazioni*. Trento: Erikson

Barnes, C. (2008) *Capire il modello sociale della disabilità* in *Intersticios*, vol 2.

Basaglia, N. (2000) *Trattato di Medicina Riabilitativa*. Napoli: Idelson-Gnocchi

Basaglia, N. (2002) *Progettare la Riabilitazione – Il lavoro in team interprofessionale*. Milano: Edi Ermes

Castellani, V. (2007) *Il mondo a tavola: precetti, riti e tabù*. Milano: Einaudi

Crestani, E., O. (a cura di) *In fondo al piatto: il cibo come relazione*, Atti del convegno “Attualità delle cure del paziente anziano nelle strutture riabilitative e residenziali” di Genova, CISEF Germana Gaslini (4 dicembre 2014)

Denes, G. & Pizzamiglio, L. (1996) *Manuale di neuropsicologia*, Bologna: Zanichelli

Engel, G., L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 196:129–136

Gobbens R., J., Luijkx K., G., Wijnen-Sponselee M.,T. & Schols J. M. (2010). In search of an integral conceptual definition of frailty: opinions of experts. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 11 338–343

Gordon, T. (2013) *Insegnanti Efficaci*. Milano: Giunti Editore

Mazzoleni, C. & Facioli, F. (2006) *Che cos'è l'impression management*. Roma: Carocci

Mehrabian, A. & Ferris, S.,R. (1967) Inference of Attitudes from Nonverbal Communication in Two Channels, *Journal of Consulting Psychology*, 31, 3, 48-258

Mehrabian, A. & Wiener, M. (1967). Decoding of inconsistent communications, *Journal of Personality and Social Psychology*, 6, 109-114

Molino, A. & Tizian, F. (1996). *L'arte dell'ascolto*. Milano: Hoepli.

Monticone, M. (2006) *Disabilità e Riabilitazione Psico-Motoria*. Pavia: G.Pavese ed.

- Organizzazione Mondiale della Sanità (1980) *ICIDH- International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*. Trento: Erikson
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001) *ICF- International Classification of Functioning, Disability and Health*. Trento: Erikson.
- Pacciolla, A. & Natoli, N. (2003) *Metafora e Psicologia*. Roma: Laurus Robuffo ed.
- Palmonari, A., Cavazza, N. & Rubino, M. (2002) *Psicologia Sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Piroddi, C., Buratti, E., Panariello, A. & Gelli, P. (2012) *Progetto: insieme per aiutare meglio*, Milano, Ospedale Niguarda Ca'Granda.
- Rheinberg, F. (2003) *Psicologia della Motivazione*. Bologna: Il Mulino.
- Roter, D., L. & Hall, J., A. (1987). Physician's interviewing styles and medical information obtained from patients. *Journal of General Internal Medicine*, 2, 325-329.
- Sclavi, M. (2000) *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*. Milano: Mondadori
- Semi, A., A. (1985) *Tecnica del Colloquio*. Milano: Raffaello Cortina ed.
- Vigorelli P. (2011) *L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*. Milano: Franco Angeli
- Vigorelli, P., Bonalume, M., Cocco, A., Lacchini, C., Maramonti, A., Negri Chinaglia C., Peduzzi, A., Pezzano, D., Riedo, E. & Sertorio, S (2011). *L'Approccio Capacitante nella cura degli anziani fragili e delle persone con deficit cognitivi. 10 anni di esperienza*, *Psicogeriatría* , 2, 58-70.
- Watzlawick, P. (1964). *An Anthology of Human Communication*. Palo Alto: Science and Behaviour Books
- Watzlawick, P., Beavin, J., H. & Jackson, D., D. (1967). *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio
- Woelk, G., B. (1992). Cultural and structural influences in the creation of and participation in community health programmes. *Soc Sci Med*; 35: 419-24.
- Zani, B. & Cicognani, E. (2004). *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino