

423. Dal gruppo di autoaiuto al Gruppo ABC

Testo inviato da Katia (infermiera) per il Corso di formazione per Conduttori di Gruppi ABC, tenutosi a Milano nell'anno 2019. La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante e del familiare di riferimento. La trascrizione è fedele, comprese le parole mal formate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome dell'anziano e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o di altre persone e luoghi è stato alterato per rispettarne la privacy.

I partecipanti e il contesto

Primo incontro di un Gruppo ABC con 8 partecipanti, tutti coniugi. 4 donne e 4 uomini, due dei quali sono mariti di signore afasiche. L'età dei partecipanti al gruppo è compresa tra 68 e 85 anni. I loro familiari frequentano tutti un centro diurno Alzheimer.

Il gruppo era già stato formato a novembre scorso come gruppo di auto-muto-aiuto e la conduttrice faceva solo da facilitatrice, dando qualche spunto sulla Validation therapy. Alcuni familiari erano presenti già nel gruppo di novembre, tre sono presenti da marzo 2019.

Prima di questo incontro la conduttrice aveva condiviso con il gruppo l'idea di iniziare un corso di formazione per Conduttori di Gruppi ABC, presentandolo come un percorso, un cammino da percorrere assieme con la finalità di avere ulteriori competenze e strumenti per aiutarli a comunicare e nel trovare un punto d'incontro felice con i propri coniugi. L'idea era stata accolta positivamente dal gruppo.

E' stato condiviso anche il fatto che gli incontri verranno registrati per una supervisione finalizzata al miglioramento della conduzione del gruppo.

Alcuni partecipanti parlano in dialetto. Gli incontri avvengono una volta al mese.

Il testo

1. CONDUTTRICE: Ben ritrovati a tutti, con qualcuno ho già avuto modo di parlare in merito a questo nuovo inizio del gruppo e a cosa faremo oggi. Adesso avvio la registrazione in modo da poter inviare la trascrizione al professor Vigorelli e darvi la possibilità di capire dove sbaglio e dove devo migliorare. I nomi verranno cambiati per cui la vostra privacy è assolutamente garantita.
2. VINCENZO: E' molto interessante e sono contento di iniziare, cercare di imparare qualcosa di nuovo.
3. CONDUTTRICE: Come vi avevo già anticipato il mese scorso il tutto nasce dall'approccio capacitante, metodo ideato dal professor Vigorelli, che ha come obiettivo il facilitare la comunicazione con la persona malata di Alzheimer. Questo è possibile riconoscendo e valorizzando le capacità e le competenze che hanno, ascoltandoli, ricordandoci del loro io quando non erano ammalati, tenendo presente il loro vissuto, le loro sofferenze e le loro esperienze di vita. Loro si esprimono come possono, come riescono, a volte sono come in un mondo parallelo dove il passato e il presente si mescola, dove non c'è il tempo e fanno fatica a farsi capire, a farsi ascoltare e siamo noi a dover tener conto di tutte queste cose e ad andare incontro a loro per aiutarli nell'esprimere i propri desideri, emozioni. Se si trova il canale giusto, se usiamo le parole giuste, se si riesce a comunicare meglio è anche più facile trovare un punto d'incontro e soprattutto avere un punto d'incontro felice qui e ora. Il bello dell'Approccio Capacitante è che racchiude, trova dei punti d'incontro con la Validation, di cui abbiamo già parlato negli incontri precedenti, con la musicoterapia, il metodo Gentlecare e il tipo di stimolazione cognitiva (*CST di Kitwood*) di cui già usufruiscono i vostri familiari.
4. VINCENZO: Felice mi piace.
5. ALBERTA: Ah quando vengo a prenderlo il mio è sempre così felice, ma non mi racconta niente, magari capisco cosa fa e sono più contenta anch'io (*ride*)

6. CONDUTTRICE: Da qua poi nasce il Gruppo ABC per i familiari per permettervi di diventare dei curanti esperti nella parola, nella comunicazione del proprio caro. Si chiama ABC perché è un nuovo inizio, vi ricordate quando abbiamo iniziato a scrivere? All'inizio si facevano pagine e pagine di A, poi B e sembrava difficile ma adesso tutti scriviamo senza difficoltà. Ci tengo a precisare che ognuno è libero di portarsi a casa quello che ritiene più utile, nessuno è obbligato a fare niente. Ci sono delle regole, dei rituali che verranno ripetuti ogni volta: la lettura iniziale, quella finale, da fare in piedi che leggeremo assieme, e quando si prende parola bisogna dire prima il proprio nome. Vincenzo dice che felice gli piace come parola e il professor Vigorelli ha scritto anche tre condizioni per poter costruire una felicità possibile. Ve le leggo (*lettura scheda "Le tre condizioni"*).

7. Pausa (*vedo le persone che annuiscono*)

8. ALBERTA: Bello, chiaro ma è dura... e i Passi? Cosa dobbiamo fare?

9. CONDUTTRICE: I Passi sono 12, in base a delle conversazioni non felici, delle situazioni che non sono andate a buon fine, che sono state difficili da gestire, cercheremo assieme di individuare le parole e il nostro modo di comunicare che non ha facilitato l'altro nell'esprimersi, poi cercherò di individuare il passo che può aiutarci nell'affrontare quella situazione, ne discuteremo assieme e poi a casa ognuno può, se vuole esercitarsi su quel passo. Nell'incontro successivo vediamo se c'è qualcuno che ci ha provato e com'è andata. Ovviamente chi vuole. Adesso ci alziamo in piedi e leggiamo

10. (*Lettura iniziale, è piaciuta molto, qualcuno si commuove, momento di silenzio*)

11. CONDUTTRICE: Allora, adesso proviamo a focalizzarci sulle parole, su una conversazione che non è andata a buon fine, non felice? Qualcuno può portare un esempio?

12. DARIO: Parole come?

13. CLARA: Una conversazione o una situazione?

14. CONDUTTRICE: Una situazione..., sarebbe meglio un esempio, una conversazione...

15. CLARA: fatta come, cosa si intende?

16. CONDUTTRICE: ad esempio lei ha detto qualcosa a suo marito e lui si è arrabbiato...

17. RENZO: a me hanno spiegato che mia moglie è in quella fase della malattia per cui lei deve cercare un capro espiatorio e lei l'ha trovato in me. Praticamente qualunque cosa che gli dico io non va mai bene. Mai. Si arrabbia.

18. CONDUTTRICE: Può farci un esempio pratico, una conversazione, anche di stamattina..

19. RENZO: sì, stamattina le ho detto prima che vado via dobbiamo cambiare il pannolone perché devo andar via perché avevo da venir qua e lei mi ha risposto che è capace da sola.

20. CONDUTTRICE: Si ricorda le parole usate da lei e da sua moglie, un po' più precisamente che così le scrivo sulla lavagna?

21. RENZO: Dobbiamo cambiare il pannolino mutandina.

22. CONDUTTRICE: E la moglie cosa le ha risposto?

23. RENZO: Cosa credi che non sia capace di farlo da sola?

24. CONDUTTRICE: E lei?

25. RENZO: Sì lo so che sei capace di farlo da sola però ti dò una mano, ti aiuto perché tra poco devo andar via, così facciamo prima. Niente da fare me l'ha tirato via dalle mani e se l'è messo da sola, al rovescio.

26. CONDUTTRICE: A questo punto lei cosa ha fatto o detto?

27. RENZO: Le ho spiegato, vedi che lo stai mettendo al rovescio, gliel'ho tirato giù messo dritto e allora si mi ha detto hai ragione, era rovescio. Ultima di questa mattina però è così tutto il giorno quando siamo in casa.

28. CONDUTTRICE: Come le ha detto dobbiamo cambiare il pannolone la moglie si è arrabbiata.

29. RENZO: Sì, mi ha detto cosa credi che non so farlo da sola? non so far più niente io per te?

30. CONDUTTRICE: Proviamo un attimo a pensare tutti insieme come potrebbe cambiare la conversazione, cosa si può dire di diverso....

31. *silenzio*

32. CONDUTTRICE: Come avrebbe potuto iniziare Renzo la conversazione?

33. ALBERTA: Sai cosa facciamo adesso?

34. RENZO: Sì, sì...

35. ALBERTA: Secondo me senza il dobbiamo il fatto di dover fare... sennò sembra che sei tu che imponi.

36. RENZO: Sì per esempio quando vediamo qui il giovedì... io mi alzo alle 6.30 perché lei è lentissima...

37. GLI ALTRI: (*quasi in coro*) Tutti sono lenti...

38. RENZO: Io ho anche l'incombenza di portare il cane fuori per cui le lascio anche 10-15 minuti in più e poi preparo colazione, facciamo colazione e poi la preparo per cui mi serve tutto il tempo per portarla qui per le 8.30... delle volte devo dirgli facciamo un po' in fretta perché sennò non ce la facciamo... e lei come non ce la facciamo? avendo perso la cognizione del tempo lei reagisce così, è dalle 6 che siamo in piedi come non ce la facciamo...purtroppo... è per quello che stamattina le ho detto devi cambiare il pannolone... perché dovevo andar via... adesso c'è una sua amica con lei...

39. CONDUTTRICE: Alberto suggerisce, sai cosa facciamo adesso? A qualcun'altro viene in mente qualcos'altro da dire per iniziare la conversazione?

40. IRENE: Prepariamoci per uscire.

41. DARIO: Piano piano ci prepariamo sennò non arriviamo all'ora... ah ma la mia ormai non parla più (*piange*).

42. VINCENZO: Alla mia dico vieni che cambiamo il pannolone e lei lo cambia subito, assieme. Lei da sola non riesce ma gli dico lo cambiamo? Si siede e se lo calza da sola ma lo facciamo assieme.

43. ANGELO: Alla mia non dico niente, lo faccio e basta. Lei è convinta di non far più niente. A volte le lascio farsi il bidè giusto per stimolarla, lavarsi la faccia, magari si lava appena appena sennò si consuma (*sorride*).

44. IRENE: Sembra impossibile che si arrivi a tanto... il cervello...

45. CLARA: A me sembra che quello che hanno detto è tutto giusto, in particolare facciamo insieme, cambiamo assieme il pannolone, mi sembra importante la modalità con cui si dice, più che le parole, le parole accompagnano ma un sorriso, una carezza, un aiuto fisico, toccarlo, la modalità che deve essere affettiva. Le parole contano sì certo ma sono i fatti e la relazione continua che deve essere molto attenta sempre perché non deve mai offendere o ferire. Quando fanno qualcosa che non va, quando mio marito fa qualcosa che non va, in questi giorni mio marito si è bagnato tanto... ieri si è bagnato due volte a distanza di poco tempo... e insomma qualche volta perdo la pazienza e allora mi accorgo che non reagisce... tace per un po'... di solito lui è sereno ma mi accorgo... o vedo dal viso... devo assolutamente stare attenta e rimediare subito, penso a questo che bisogna stare molto attenti perché se capita e capita di perdere la pazienza.

46. CONDUTTRICE: Renzo cosa ne pensa di quello che hanno detto?

47. RENZO: Sono tutte valide, però ci sono dei momenti in cui si è presi un po' dalla fretta...Delle carezza gliele faccio anch'io, ogni tanto la abbraccio, etc.. ma ogni tanto sei preso dalla fretta...tu sai che devi fare presto lei non lo sa non capisce per cui resti un po' così... questi sono i primi momenti che ho a che fare con questa malattia poi inizierò a capire anch'io... è dura... poi ci si abitua.

48. DARIO: La mia è un anno che è qui... all'inizio mi pareva dura... (*piange*).

49. RENZO: Ogni tanto mi faccio prendere anch'io dallo sconforto.. Avere una donna come la mia che era sempre attiva, in movimento, che la casa era come un gioiello e vederla così...

50. CLARA: Cambia tutto, cambia per loro ma anche per noi... completamente... non è più la vita di prima.

51. CONDUTTRICE: Grazie per tutto quello che avete condiviso e avete raccontato, mi sembra che si possa racchiudere nel quinto passo dell'Approccio Capacitante che ci dice di dare valore alle loro parole. (*Lettura del 5° Passo Accompagnare con le parole*). Bisogna allenarsi, per avere una conversazione che tiene conto di quello che dicono perché come diceva Renzo loro spesso sono come in un mondo parallelo, senza orientamento spazio-tempo, con il passato che diventa presente e si confonde, siamo noi che dobbiamo andare incontro a loro per cercare un punto d'incontro felice nel qui e ora. Il punto d'incontro felice dove potrebbe essere?

52. RENZO: Avrei potuto dirle dai guardiamo se il pannolone è sporco, così lo cambiamo che poi stai meglio, stai più pulita...
53. CONDUTTRICE: Vede che differenza?... Dire guardiamo le permette di essere coinvolta, di sentirsi ancora responsabile di sé stessa. Se si trova un punto di incontro semplicemente cambiando le nostre parole, il nostro modo di relazionarci, le cose diventano più semplici. Dobbiamo essere noi ad andare incontro a loro...
54. VINCENZO: L'importante è che sentano che facciamo assieme... che lo fa per se stessa... che è capace di farlo da sola...
55. CLARA: Non sentono di dover subire qualcosa... facilita che collaborano...
56. VINCENZO: Ormai sono abituato... è come la ginnastica... io inizio e tac lei riesce a tirarsi su il pannolone...
57. CLARA: Deve percepire che è lei che lo fa per se stessa, che è capace anche se non è vero...
58. VINCENZO: Sì, come quando c'è da preparare la tavola lei mica la prepara ma mi segue solo ma la guardo e le dico che è brava e lei è tutta contenta... l'ho fatto io ma lei convinta perché ce l'avevo per mano... me lo invento ma insomma cerco. Son piccole cose ma la fanno felice.
59. CONDUTTRICE: Grazie a tutte le cose e gli esempi che avete portato, mi sembra il passo più adatto per provare ad esercitarsi (rilettura e spiegazione del 5° Passo, *Accompagnare con le parole*)
60. DARIO: Nel mio caso la mia non parla più... niente, niente, osserva tutto ma non parla... Io le dico per esempio andiamo in bagno ma poi la tiro su e a volte mi va in camera.
61. VINCENZA: Anche la mia è così.
62. CLARA: Penso che è una delle prime cose che sparisce è la conversazione... Non capisce, dice cose senza senso...
63. VINCENZO: Zero, zero, non parla più...
64. DARIO: Anche nel mio caso, se le dai da mangiare mangia, se la porti in bagno va in bagno ma non dice mai una parola... sennò sta lì, dove la lasci, non fa niente da sola e non dice niente.
65. IRENE: Ah il mio parla anche troppo, e qualunque cosa dico non li va mai bene niente.
66. DARIO: Ma almeno parla...
67. CONDUTTRICE: Come dicevo prima uno dei Passi che descrive il cambiamento nel nostro modo di relazionarci ed è il 5° Passo che dice *Accompagnare con le parole*, chi ha piacere, se vuole può esercitarsi per un mese su questo passo. I Passi sono 12 e ne analizzeremo uno alla volta in base agli esempi che portate voi proprio per darvi il tempo di elaborarlo e provare a sperimentarlo. Se si riesce a trovare un punto d'incontro felice nel qui e ora stiamo meglio noi e loro e magari ci sono meno scontri. Ovviamente ognuno è libero, può benissimo dire al prossimo incontro per me è troppo difficile, non ho trovato il tempo, o altro.
68. CLARA: Nel mio caso cerco di trattarlo il più normale possibile anche se lui sbaglia in continuazione ma cerco di non farlo sentire una persona ammalata... il più possibile insomma... e lui è sempre sereno... è dura spesso ma continuo a trattarlo come se fosse ancora normale.
69. CONDUTTRICE: Lei prima ci ha detto una cosa importantissima... che è importante accompagnare le parole con i gesti, l'espressione del gesto, la mimica... con una modalità affettiva ha detto... anche per chi non parla... Il silenzio, guardarsi in viso anche quello è un momento di una conversazione, diversa è vero ma provi a guardare in viso sua moglie anche se non parla le può ancora trasmettere qualcosa...
70. VINCENZO: Le parole a volte sono superflue, la mia non parla. ..è importante essere affettuosi...
71. CONDUTTRICE: Certamente il non verbale è fondamentale, a volte, come nel caso di sua moglie, le parole la confondono, sono un di più, invece il sorriso, il tocco sono importanti, per lei effettivamente si potrebbe dire accompagnare con i gesti.
72. VINCENZO: Sì, sì con le parole si confonde di più.
73. CLARA: Pretendere di fare una conversazione penso che si sentano ancora più forzati perché non sono capaci di rispondere, di ragionare, non stanno bene se pretendiamo di parlare, se vogliamo conversare, è un rapporto quasi unicamente affettivo...
74. ANGELO: Succede anche con la mia... la parte e poi si dimentica, non sa cosa voleva dire, è più importante come mi avvicino che quello che dico perché non capisce.

75. ALBERTA: Io vado in crisi... in senso buono ma vado in crisi... sbaglio tutto... capisco che sono cose giustissime ma non sono capace di metterle in pratica... la pazienza non ce l'ho... mi incavolo subito...

76. CONDUTTRICE: Mi spiace, come abbiamo detto all'inizio ognuno porta a casa quello che sembra più importante per sé, nessuno vuole insegnarle nulla... all'inizio non è facile certamente... Mi raccomando nessuno è obbligato a fare nulla.

77. ANGELO: Come ci diceva prima magari usa il silenzio per calmarti un attimo... ci pensi su e poi con calma...

78. ALBERTA: Magari con il tempo facendo questi compiti, pian piano... io trovo utilissimo questo sistema ma con il mio carattere... mio marito mi fa venire un nervoso...

79. ANGELO: Ogni tanto faccio fatica, scatto, mi arrabbio ma poi la sera quando la metto a dormire mi chiede scusa, si vede che magari elabora e si rende conto... L'altro giorno mi ha chiesto se mi fermo anche io qui.

80. ALBERTA: Anche il mio me lo chiede ogni tanto...

81. DARIO: Quando è andata in ospedale mia moglie è andata indietro... prima stava bene, l'anno scorso stava bene, io ho il problema che non so se ha male perché non parla, non dice nulla... comunque è un lavoro, non puoi lasciarla sola...

82. CONDUTTRICE: Dalla mimica facciale non sembra aver male, comunque come dicevamo si chiama gruppo ABC perché è come quando si impara a scrivere l'ABC all'inizio si faceva fatica e adesso scriviamo senza problemi. Non è facile all'inizio ma potete diventare dei curanti esperti nell'uso della parola... Ci vuole tempo e pazienza...

83. ANGELO: Mia moglie ha la pressione alta ultimamente...

84. VINCENZO: A me mi si è rotta la caldaia e il pensiero ce l'ho lì adesso, ma loro non hanno pensieri, non ci pensano, è anche quello il difficile i problemi li abbiamo solo noi.

85. CONDUTTRICE: Va bene facciamo la lettura finale e poi fissiamo la data per il prossimo incontro.

Commento (a cura di *Katia*)

I familiari hanno detto di essere molto contenti di aver partecipato e qualcuno mi ha già detto che si sta esercitando.

Come conduttore, però, ho incontrato alcune difficoltà e criticità che vorrei condividere.

Le maggiori difficoltà che ho incontrato

- Tendenza del gruppo a divagare, per cui ho riletto il 5° Passo più volte e parlato più di quel che volevo e dovevo per cercare di mantenere l'attenzione sull'argomento e per cercare di far capire a tutti.
- La presenza di mariti che hanno le mogli afasiche per cui ho dovuto parlare anche del linguaggio non verbale, per poterli coinvolgere nel 5° Passo, *Accompagnare con le parole*.

Altre criticità rilevate

- Ho provato ad usare la Giostra delle risposte possibili ma siccome nessuno rispondeva ho dovuto dare altri suggerimenti e ripetermi.
- Trascrivendo la registrazione mi sembra di aver parlato troppo e di aver dato troppi contenuti, troppe spiegazioni.
- Rileggendo mi sembra anche di non aver riconosciuto la sofferenza di Dario per la moglie che non parla più.
- Sono rimasta rigida sull'argomento iniziato perché non volevo finissimo in tutt'altro argomento e si creasse confusione.