

424. Gruppo ABC interno, condotto dal medico del Nucleo Alzheimer (3° incontro)

Testo inviato da Roberta Borri (medico) 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, il lavoro in gruppo

E' la trascrizione del terzo incontro di un Gruppo ABC (il secondo incontro è riportato con il n. 422). Questa volta si è aggiunto un terzo partecipante, Maria, che si presenta. Nella trascrizione ho tolto il dialetto per rendere il testo più comprensibile.

Il contesto

Sono presenti tre familiari che conosco da tempo.

Isa ha il papà con un decadimento cognitivo e disturbi del comportamento rilevanti, dopo ripetute cadute, di cui due con trauma cranico e ricovero ospedaliero, è stato contenuto sia in carrozzina che a letto.

Enrica ha una zia con la sclerosi multipla e un decadimento cognitivo moderato ma presenta deliri persecutori con tematiche ripetute, di difficile trattamento farmacologico per tendenza a sonnolenza con qualsiasi farmaco.

Maria si è aggiunta al gruppo per la prima volta in questo incontro. Ha la mamma nel Nucleo Alzheimer con una demenza grave (punteggio MMSE 8/30), anche lei contenuta sulla carrozzina dopo peggioramento rapido in seguito a un intervento chirurgico.

Sono familiari molto presenti. Quasi quotidianamente sono qui con i loro cari, con cui parlano molto, perché per tutti il linguaggio è ben conservato.

Il testo: *Preferisco saperlo in buone mani che vederlo a casa*

1. **MARIA:** La mia mamma è nel nucleo Alzheimer, prima la vedevate camminare, ora è in carrozzina, siamo tre io mio fratello e mia sorella, ci dividiamo, prima la abbiamo curata un anno a casa, io abitavo vicino lavoravo part time, col pomeriggio libero, per cui lo passavo sempre da lei, poi è stata un annetto a casa di mia sorella, poi non si è più potuta curare a casa, è stata un esplosione.
2. **ISA:** Come mio papà (*riassume gli eventi*).
3. **MARIA:** Adesso noi diciamo che la causa del fatto che non cammini più è l'intervento, invece secondo me è proprio la sua malattia.
4. **CONDUTTORE:** Forse l'intervento ha accelerato.
5. **ISA:** Prima la vedevo sempre che camminava con sua sorella, non sembrava fosse al Nucleo Alzheimer.
6. **MARIA:** Mascherava molto bene, infatti io me ne sono accorta, che lo ho detto a mia sorella, quando un pomeriggio aspettava dei signori che dovevano andare a ritirare dei soldi, così ho detto ai miei fratelli "la mamma non può più stare da sola", poi bisognava stare lì per vedere, sapete un'anziana a casa da sola, sono stata lì fino a sera tardi, poi abbiamo deciso, anche perché lei non voleva nessuno, abbiamo pensato alla badante, ma avevo provato con mia suocera, due mesi di badante, un manicomio, ma lei non ha voluto, però anche da mia sorella, ha continuato a peggiorare.

7. ENRICA (*si presenta*) Però mia zia come testa c'è, però delira un po', che mi mandano via, dice che sta bene, non vuole andare via, ma la mandano via.
8. (*Qualche momento di riconoscimento reciproco*)
9. ENRICA: A casa la zia era attiva, seguiva la tele, la Radio, radio Maria, qui non vuole niente.
10. MARIA: Mia mamma non sa più niente, però le preghiere le sa tutte, ricorda i momenti della Messa, vuole alzarsi dalla carrozzina, io dico non riconosce me, ma sa tutti i momenti delle preghiere, al momento della Comunione mi dice "dai andiamo"... veramente, allora è così.
11. CONDUTTORE: Ora riassumo io cosa abbiamo fatto: i *12 Passi* sono come dei consigli che servono per aprire la conversazione, perché abbiamo detto che mantenere vivo l'uso della parola aiuta, aiuta i nostri malati e noi a mantenere le relazioni, alcuni sono volti più direttamente a stimolare la conversazione, altri riguardano i curanti, come occuparsi del proprio benessere. Partiamo da lì (*alla lavagna ho ripreso dal primo incontro*) abbiamo ragionato sul fatto che molto spesso quello che viene fuori è "sono maltrattato", i nostri cari ci dicono "sono maltrattato, mi trattano male, non sto bene qui, portami a casa".
12. MARIA: No, questo la mamma non lo ha mai detto, ma perché non sa neanche dove è, l'unica cosa quando la riportiamo alla sera che noi andiamo, che per loro è ora di cena, tutte le sere dice "aspetta che vengo anche io".
13. ISA: Mio papà invece vuole andare a casa, a casa mia, lui c'è stato e c'è stato bene, adesso ha tirato in ballo anche Santa Maria.
14. CONDUTTORE: L'alternativa, visto che non lo porta da lei, piuttosto va bene anche lì, non si sa mai.
15. ISA: Non so mai cosa rispondere, dico "adesso non stai bene, poi si vedrà".
16. MARIA: Invece per lei sono due secondi, le dico adesso vado in macchina a portare il golfino poi torno, lei mi dice "allora sbrigati" e poi basta.
17. CONDUTTORE: Abbiamo riflettuto un po' su uno dei passi, l'8° che è *Riconoscere le emozioni*, cioè quando ci comunicano qualche cosa dietro le loro parole, è anche compito nostro cercare di capire cosa stanno cercando di dirci, e in questo "maltrattato" ci sono maltrattato dalla vita, il papà ha avuto l'ictus e si trova qui legato su una carrozzina, alla zia si è rotto il femore e non ha più potuto fare la sua vita, loro che possono esprimersi hanno espresso questo e noi abbiamo riconosciuto le emozioni dentro questo. Nel secondo incontro abbiamo parlato del 5° Passo, *Accompagnare con le parole*, nel senso che quando ci parlano, oltre a capire l'emozione che c'è dietro ed accettarla, perché magari fa male anche a noi, perché quando ci dicono "perché sono maltrattato, voglio venire a casa tua", un po' fa male, ci impegna emotivamente, quindi prima devo riuscire ad accettarla, poi dobbiamo anche accompagnarlo con le parole, che vuol dire restituire il motivo narrativo, capire quello di cui mi stanno parlando, non avere paura di quello che c'è dietro e a volte per facilitare la conversazione la tecnica che va bene è fare eco, cioè ripetere quello che mi sta dicendo, in particolare utile quando il livello di conversazione è compromesso, come nella mamma di Maria, in cui la conversazione si blocca.
18. MARIA: Sì, spesso non si capisce cosa dice.
19. CONDUTTORE: Quindi fare eco, riprendere le parole che mi sta dicendo per vedere se riesco a sbloccare, poi parlare di sé, dire anche io oggi vorrei... poi le cose più teoriche sono accompagnare nei mondi possibili e cercare il punto di incontro felice, perché è chiaro che nel momento in cui vi stanno dicendo, come può essere la zia, ero giù a libro, ho derubato lo stato...
20. ENRICA: Sì, adesso mi ha detto perché non ha votato, perché era indagata, e adesso c'è il processo, e io ho detto "vabbè, andremo al processo".
21. CONDUTTORE: Sì, sta imparando a rispondere più tranquillamente, quando è così dobbiamo accompagnarli in questo mondo cercando di trovare quella che è la parte felice, raccontami, parlami, aprire il discorso. Poi ho scritto qui i primi 4 passi che

- sono proprio tecniche di conversazione, partiamo dal 1°, *Non fare domande*. Tutti noi, anche io ho avuto un papà con la demenza, ho fatto anche il familiare, arriviamo e chiediamo...è una delle cose da non fare, perché nella maggior parte dei casi non sono in grado di rispondere, per cui se appena sono consapevoli di questo, vanno in crisi o vi dicono qualche cosa che non è la risposta che vi aspettavate e allora voi andate in crisi, es. ti ho chiesto cosa hai fatto oggi e tu mi stai dicendo che il cielo è azzurro, si instaura una conversazione sbagliata da cui è difficile uscire e spesso accade che si rinuncia a parlare, soprattutto nelle fasi avanzate.
22. ISA: Sì sì, mio papà fa così, io gli chiedo “hai mangiato”, lui dice “sì...sì” e io “cosa” e lui “non lo so” e poi non dice più niente, poi adesso ho davvero poco di cui parlare, prima perché fa più fatica a parlare (*ha un afasia*) e quando mi parla a volte non capisco, gli dico “ripeti”, ma mi sembra di fargli un dispetto.
 23. CONDUTTORE: Il fare eco, cioè ripetere anche quella mezza parola che ha capito a volte serve, tipo “stai dicendo di..” Il 2° Passo è *Non correggere*, né il senso, ad esempio se ti dicono che è mattina e tu dici “ma no cosa dici è pomeriggio” si offendono, non sono bambini da correggere, sono adulti e pertanto si seccano di essere corretti, perché ricordiamoci sempre che sono persone che al di là del deficit cognitivo esprimono tutta la loro gamma di sentimenti e riconoscono i vostri, anche nelle demenze più avanzate c’è sempre la capacità di percepire, e a questo va incontro anche il 7° Passo, *Accompagnare il discorso con i gesti e con la mimica*, conta di più il vostro atteggiamento corporeo, come lei dice mi sporgo, anche se non capisce si pone in ascolto, magari va avanti a parlare.
 24. MARIA: Sì, anche mia mamma, non mi riconosce poi vede mio marito, “ecco il tuo uomo”, le ragazze le dicono “è arrivata, guarda chi è arrivata”.
 25. CONDUTTORE: Non va bene...
 26. MARIA: Lei dice “mia sorella”, e lui “è tuo marito”.
 27. CONDUTTORE: Si ricorda comunque della relazione tra di voi.
 28. ISA: Mia zia non riconosceva mia mamma, riconosceva me e mio papà, con il nostro nome, ma non riconosceva più mia madre che era sua sorella.
 29. MARIA: Mia mamma non parla mai dei suoi fratelli e sorelle.
 30. CONDUTTORE: Chiedere chi è mette proprio in crisi, perché si perde la capacità di riconoscere i volti, a volte è più facile che riconoscano la voce, in più i volti invecchiano, a volte non si riconoscono più neanche allo specchio, chiedere “chi è?” è proprio inutile, non c’è più ruolo educativo, una volta si facevano stimolazioni per il deficit cognitivo, poi si è visto che è fonte di ansia e stress e un modo per far chiudere, perché dopo un po’ che non riescono a svolgere la prestazione si chiudono.
 31. ISA: Li mettiamo in difficoltà.
 32. CONDUTTORE: Vale di più la pena dire “guarda è arrivato Bruno”, che era... e metterlo in un contesto familiare e vedere se con quello riesce a ricordare, magari un evento tipo matrimonio o una storiella che vi ha raccontato, tutti avete degli eventi significativi del passato da cui attingere per andare a contestualizzare quella persona.
 33. ISA: Con mio papà faccio così, quando non so cosa dire gli faccio ricordare eventi del passato, anche se conosce ancora tutti, però cerco di cogliere quello che posso da mio papà, faccio come mia cugina che aveva scoperto che la zia mangiava e sorrideva con i cartoni animati, penso che finché si riesce ad avere un contatto, anche se è faticoso.
 34. MARIA: Sì, è difficile, per noi è stato molto difficile accettare che la mamma sia diventata così, ha cresciuto tutto i nostri figli, la persona che era, all’inizio è stata durissima, ora no perché vediamo che non c’è molto da fare.
 35. ISA: E’ molto dura, molto pesante.
 36. ENRICA: Sì sì.
 37. ISA: Per fortuna che non ho visto mia madre diventare così come mio papà, di lei ho un bellissimo ricordo, era molto attiva, presente, di stimolo per tutti, in particolare per mio papà, mi ricordo che lei ha chiesto al dottore se stesse per morire, ha poi detto “no, perché mi piacerebbe stare un po’ con i miei”... (*si commuove*).

38. ENRICA: Sì, anche per mia mamma, eravamo in viaggio, siamo tornati, ci ha detto “oh adesso siete tutti qui”, e il giorno dopo è andata in coma, però non ha sofferto, era un dispiacere.
39. ISA: Mia mamma sapeva che sarebbe morta, mi ha detto “Isa vado” l’ultima volta che la ho abbracciata ... con mio papà cerco di mantenere il più possibile questo rapporto, però è pesante.
40. ENRICA E MARA : (*parlano insieme*) Sì sì, è pesante.
41. CONDUTTORE: E’ proprio per quello che siamo qui a parlare, perché la malattia distrugge la vita delle persone malate, ma anche di tutti.
42. MARIA: Cambia, cambia tutto
43. ISA: Io ho chiesto a mio papà “cosa devi fare a casa?” e lui “per riposarmi e dormire” e io “ma qui non puoi riposarti e dormire?“, perché io cerco di scherzare un po’, e lui “no!!”, se lui fosse a casa con la badante sarebbe a letto sempre, di notte non dorme, dorme di giorno, sono arrivata a questa conclusione, non si interessa più a niente, in questi giorni ho cercato di fargli vedere il giro d’Italia, ma niente, era uno sportivo, non è mai andato in chiesa, a me sembra che lui sia convinto di non essere “rimbambito”, si sente superiore, convinto di guarire e tornare a casa, lui non ha problemi, deve venire a casa a dormire... ormai lo prendo così..
44. (*Enrica e Maria assentono*)
45. CONDUTTORE: Sì, questo è il 9° Passo, *Rispondere alla richieste*, vi fanno delle richieste, hanno la capacità di contrattare e decidere e vogliono esercitarla, che è quella che soprattutto all’inizio, come familiari ci mette più in difficoltà, noi ci rendiamo conto che c’è qualcosa che non va, che non sono più in grado di guidare o gestire i soldi, ma loro dicono “come ti permetti di dire che non sono capace”, si mettono nella posizione di dire io sono il sig. Tal e voglio questo e quello e ci mettono in difficoltà.
46. ISA: Sì, all’inizio io lavoravo, ma non mi ha fatto fare la domanda di accompagnamento perché lui aveva bisogno la patente (*racconta nuovamente le difficoltà di gestirlo al domicilio*), poi quando gli dicevo “hai 88 anni” mi rispondeva “so guidare meglio di te”.
47. CONDUTTORE: *Rispondere alle richieste* è uno dei punti più difficili, perché devo fare i conti con la realtà, si diventa cattivi, prendo per loro le decisioni che nessuno vorrebbe prendere, quelle difficili, anche tipo legarlo, l’altra volta le ho detto che magari a casa se uno tenesse sempre la mano si potrebbe non legarlo, ma lei giustamente mi ha detto, “ma neanche a casa si potrebbe”.
48. ISA: Neanche la badante più brava potrebbe gestirlo giorno e notte, uno come mio papà.
49. ENRICA: Bisogna trovare quella giusta (*e parlano di badanti e delle difficoltà che hanno avuto per diversi minuti e della scelta di ricoverarli in rsa, su cui le tre signore concordano essere stata la scelta giusta per i loro familiari*).
50. CONDUTTORE: Ora voi dovete diventare i loro curanti nella parola, perché dovete mantenerla viva questa conversazione.
51. ENRICA: Dei giorni ce la fai dei giorni no, tipo ieri siamo andati via disperati, aveva tutte le lamentele, non le tagliano la frutta, e così via..
52. MARIA: Sì, anche io dico non siamo tutti uguali, c’è chi è più disponibile, anche noi, ognuno ha il proprio carattere, (*poi si raccontano per un minuto gli incidenti dei loro cari in rsa, le cadute, le lamentele che presentano...*), poi anche a noi spiace che la mamma non riesca più a camminare, non ce la fa proprio più, non capisce.
53. ISA: Mio papà ora cerca di mangiare da solo, poi ha qualche simpatia per qualche ASA e per il dottore.
54. MARIA: Mia madre riconosce le animatrici sempre e le chiama, guai.
55. ENRICA: Anche mia zia ha il suo perché...
56. CONDUTTORE: Comunque dietro le lamentele c’è anche il fatto che voi non siete lì a farlo...*Riconosciamo l’emozione*, l’8° Passo (*ridiamo insieme, parliamo un po’*

dell'alimentazione, del fatto che amino tutti i dolci, e del peggioramento clinico che avviene nel tempo).

57. CONDUTTORE: Ritorniamo al *Rispondere alle richieste*, si fa quello che ha senso, che va bene per la persona all'interno della malattia (*si parla ancora per un minuto delle condizioni sanitarie*).
58. MARIA: A volte qualcosa salta fuori, legge ancora, ieri ha letto "Maria "e mi ha detto "ecco qui il tuo nome", però mi dice che sono sua sorella, l'altro giorno è venuto mio nipote, e ha detto che era suo marito, lui c'è rimasto molto male, però qualcosa di giusto ogni tanto lo dice.
59. CONDUTTORE: Allora cercate in quel caso di andarle dietro.
60. MARIA: Quando mio fratello la ha portata dal dentista ha tentato di scendere dalla macchina.
61. CONDUTTORE: Dal dentista è stata bravissima.
62. MARIA: Sì, è stata lì due ore, ha tolto un dente, ma anche quando la portiamo fuori (*dal Nucleo, nel salone all'ingresso che fa un po' da bar, dove si ritrovano tutti i familiari*) lei non dice niente, non fa cose strane, magari parla, dice le sue cose che non c'entrano niente, ma parla, normale, maschera bene, parla delle cose che fa, soprattutto di quello che cucina.
63. ISA: Anche mia suocera faceva così, non sapeva il mio nome, né che ero la moglie del figlio, quando era ricoverata si ricordava il mio nome solo per darmi degli ordini "Isa, vai a controllare il fornello, prima che si bruci", poi mi diceva che suo figlio doveva sposarsi, però era molto divertente, la facevo parlare di donne che doveva sposare che a lei non piacevano, anche se lei era fuori, era piacevole farla parlare, mio padre no, è triste.
64. CONDUTTORE: Vede ha mantenuto viva la conversazione e la signora la riconosceva.
65. MARIA: Adesso mi rendo conto che non sa più niente, però quando vado mi conosce subito, mi dice "allora andiamo", il giorno che è tornata a casa, qui dall'ospedale, quando ha visto le infermiere qui era tanto felice che io e mia sorella abbiamo pianto, la avevamo preparata a tornare qui dopo il ricovero, ma è stata proprio felicissima.
66. ISA: Il fatto che siano contenti è meglio, mia suocera cantava sempre.
67. ENRICA Anche mia mamma andava d'accordo con tutti le piaceva la compagnia, mia zia è un po' più chiusa, anche se adesso ha fatto amicizia con qualcuno, poi pensa che tutti ce l'hanno con lei.
68. MARIA: Mia mamma parla sempre, anche al tavolo, anche se ognuno fa il suo discorso parlano, si aiutano, a mangiare, a volte fanno ridere, mia mamma mi dice "sono proprio stufa, sono tutti fuori di testa", però va bene, cosa dobbiamo fare.
69. CONDUTTORE: L'importante è mantenere la comunicazione, anche quando non ha più significato, però se sorridono, ti accolgono, comunque capiscono che sei lì per loro, apprezzano la compagnia, è molto bello, poi loro essendo tre fratelli dividono il peso.
70. ENRICA: Sì, io sono da sola, mi divido con mio marito.
71. ISA: Anche io, però avere qualcuno anche solo per dire due parole sarebbe bello.
72. MARIA: Sì, è bello.
73. ISA Con tutti i parenti che ho, viene solo la zia, che è meglio di no.
74. CONDUTTORE: Sì, le ho parlato, chiedendole di non continuare a dirgli di chiedere alla figlia di portarlo a casa.
75. ISA: Sì sì, carica la mula (*ride*).
76. CONDUTTORE: Sì è offesa molto.
77. ISA: Mi ha chiamato, mi ha detto che non viene più, io le ho detto che la dottoressa ha sgridato anche me, perché ci sono dei modi per parlare, che così il papà non si agita, bisogna cercare di usare alcune parole, anziché altre, anche io sbagliavo, ma adesso va meglio, se il papà ti dice che c'è un complotto vuol dire che c'è qualche problema... Ieri ci ha cacciati a casa, me e mio marito, perché io volevo fargli vedere il giro

- d'Italia, mio marito deve essere operato di ernia e si stanca a spingerlo in giro, allora ci ha detto "adesso andate" e io gli ho chiesto "ma che fretta hai, dove devi andare?", lui voleva andare "di là", nella sua stanza a dormire, a letto.
78. ENRICA: Anche mia zia, quando non ha più voglia mi dice "vai a casa", poi le dà fastidio quando parlo con gli altri e saluto tutti, è gelosa, mi dice "eh, sei stata lì un bel po' a parlare".
79. ISA: Mio papà se potesse mi assorbe.
80. ENRICA: Sì, le dà troppo fastidio se parlo con la gente, mi dice "ma li saluti proprio tutti?".
81. ISA: Ormai siamo di casa, comunque parlando così, preferisco sempre entrare qui e saperlo in buone mani, che vederlo a casa, anche sua, con una badante.
82. MARIA: Noi abbiamo provato con la suocera, tutte le sere la badante chiamava il pronto soccorso, due mesi di incubo.

Commento (a cura di *Roberta Borri*)

In questo incontro ho parlato poco (21 turni verbali su 82), ho lasciato parlare molto la nuova signora, ho lasciato spazio alla discussione sul ricovero in RSA e sui problemi che hanno avuto (cadute, contenzione, ecc.) nei pochi minuti che non ho trascritto, perché per me il doppio ruolo di conduttore e medico responsabile della RSA ovviamente doveva prima o poi comportare un piccolo spazio in cui avrei dovuto rispondere alle domande. Devo dire che i partecipanti sono stati molto bravi, la digressione su questo argomento è durata poco e non si è ripetuta (turni 56 e 57), era stata preceduta da una sorta di presentazione tra di loro (turni 46, 49 e 52) e dei problemi che li avevano portati lì, ma anche quel momento era stato breve e conciso, era emersa chiaramente la scelta del ricovero come unica possibile, dopo aver provato tutte le alternative. Come conduttore questo è stato per me un buon riconoscimento, avevo cercato di esplicitare al massimo che in questi incontri ero il conduttore e non il medico, credo quindi che le aspettative fossero corrette, nei precedenti incontri non vi erano state digressioni in questo senso.

L'incontro è durato circa un'ora, abbiamo parlato di molti passi (1°, 2°, 3°, 4°, 5°, 6°, 8°, 9°), avevamo davanti a noi la lavagna con le frasi dei precedenti incontri, e ho scritto i passi citati. Negli ultimi turni ho fatto emergere (turno 69) la tematica della condivisione del peso della malattia, molto importante per Enrica e Isa, che non hanno altri familiari, se non i mariti, con cui poter condividere. L'ultimo tema (turno 77), condiviso da tutti, è che i loro cari a volte dicono loro "vai via", e questo per loro familiari risulta molto offensivo, lo vivono molto male. Purtroppo non c'è stato tempo per approfondirlo, il 4° incontro ripartirà da qui.

In complesso, ho lasciato molto spazio alle interazioni fra i familiari, cercando di inserire i Passi e le strategie capacitanti nel loro discorso (ho parlato di fare eco, di motivo narrativo, di mantenere viva la conversazione, di somministrazione di autobiografia), anche se un po' informalmente; mi sembra di avere controllato meglio la mia "ansia di spiegare" rispetto all'incontro precedente, riportato col n. 422.