

## **505. COVID-19: Gruppo ABC a distanza. Sul 6°, 7° e 8° Passo.**

Testo inviato da Daniela Ciorciaro (psicologo-psicoterapeuta) per il Corso di formazione per Conduttori di Gruppo ABC. Il video è stato registrato in modo palese con il consenso informato dei partecipanti. La trascrizione dell'audio è fedele, con alcune note in corsivo su aspetti contestuali. Il nome dei familiari partecipanti e ogni dato che possa permetterne l'identificazione è stato alterato per rispettarne la privacy.

Inviando il testo l'operatore ne autorizza la pubblicazione su [www.gruppoanchise.it](http://www.gruppoanchise.it) e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca. Commento di Daniela Ciorciaro e Pietro Vigorelli.

### **Il contesto**

Il Gruppo ABC si svolge a Gavirate (VA) da Ottobre a Giugno, ogni anno, per un totale di 10 incontri. Dal momento della pubblicazione del primo DPCM di attuazione per le misure di contenimento e gestione dell'emergenza sanitaria, le successive date previste del gruppo, per l'annualità 2019/2020, per i mesi di Marzo, Aprile, Maggio e Giugno 2020, sono state effettuate a distanza, mediante videoconferenza. La registrazione riguarda l'incontro di giugno. Piattaforma utilizzata: Google Meet. Tutti i partecipanti hanno la webcam attiva ed il microfono attivo. Pochi conoscono la funzionalità di silenziare il microfono, per questo motivo durante la sessione si sentono voci e rumori provenienti dal contesto domiciliare. In particolar modo, è presente la moglie di un partecipante, signora Piera, smemorata e disorientata, che sta seduta di fianco al marito, parla ad alta voce e si interessa di ciò che sta facendo.

### **Il gruppo**

In presenza i partecipanti erano in media 15. Con il passaggio alla modalità a distanza, la partecipazione si è ridotta a circa 6 partecipanti.

### **La sessione di gruppo**

Partecipano al gruppo 5 familiari, due uomini e tre donne, quattro di loro hanno già frequentato il Gruppo ABC in presenza, uno solo partecipa per la prima volta, direttamente al gruppo online. L'incontro dura 1 ora e 20 minuti.

### **Il testo: *Voglio andare a casa***

1. PSICOLOGA: Ecco, con la vostra autorizzazione alla registrazione iniziamo questo incontro ABC. E' l'ultimo organizzato dal Progetto Rughe, in quanto siamo partiti ad Ottobre, quindi erano circa 10 incontri però... vi informo del fatto che l'idea sarebbe quella di continuare il supporto con i familiari e quindi ci potrebbero essere nuove date da qui al prossimo mese.

Mi presento perché, chiedo a voi, tutti voi mi conoscete... tranne il signor Paolo che stasera è arrivato per la prima volta. Sono la dottoressa Daniela Ciorciaro e come psicologa e psicoterapeuta mi occupo all'interno del Progetto Rughe, Associazione Varese Alzheimer per la sede di Gavirate, di condurre questo Gruppo ABC.

Che cos'è il Gruppo ABC? è un gruppo che riunisce i familiari che si prendono cura di una persona con demenza e che quindi hanno voglia di condividere le proprie esperienze per poter diventare curanti esperti; però in un aspetto particolare, che è quello della parola. Voi sapete bene, visto che siete caregiver di persone con demenza o Alzheimer, che una delle difficoltà più grandi è la compromissione via via del

linguaggio. Il professor Vigorelli, che è l'ideatore del Gruppo ABC, ha pensato che si potessero dare delle istruzioni, indicare dei Passi ai familiari, per poter diventare esperti nell'uso della parola. Quindi attraverso l'ascolto e la parola, cercare di stimolare il linguaggio anche quando diventa compromesso, come nelle fasi avanzate della malattia. Quindi nel Gruppo ABC cosa si fa... innanzitutto si ha la possibilità sia di parlare che di tacere, di portare la propria esperienza ma anche quella di ascoltare semplicemente quella degli altri e poi di portare a casa delle strategie, degli esempi che potrebbero essere utilizzati come una cassetta degli attrezzi, quindi di poterla utilizzare con il proprio caro.

Questa spiegazione fatta da me è ripresa in tutto il suo contenuto dalla lettura d'inizio del Gruppo che leggiamo insieme per dare avvio ai lavori. Condivido il mio schermo così da poter seguire tutti... se volete leggiamo assieme ad alta voce.

*(tutti leggono la lettura di inizio)*

Ecco, adesso vorrei chiedere a voi se avete voglia, un minuto, per presentarsi. Nel Gruppo una tradizione è quella di parlare annunciando sempre prima il proprio nome. Qui ce li abbiamo scritti i nostri nomi ed è più agevole. Ecco potersi presentare, raccontarci di chi vi state prendendo cura, che tipo di diagnosi. Poi entreremo nel vivo di questo Gruppo, vedendo se qualcuno vuole portare una esperienza o una situazione difficile che vuole condividere con gli altri, così il Gruppo diventa un aiuto subito pratico da poter utilizzare. Io spengo il mio microfono, in tutta libertà chi vuole, può iniziare a presentarsi.

*(silenzio di 15 sec.)*

2. PAOLO: Se volete comincio io a presentarmi visto che sono nuovo del Gruppo e vabbè, il mio nome lo avete visto, sono Paolo abito a Cantello, mi sono avvicinato al Progetto Rughe da Febbraio. Avevo già programmato di partecipare ad un incontro a febbraio a Gavirate ma purtroppo tutto è stato bloccato per quello che è successo. Sono qui perché io ho mio padre che dal 2016 ha cominciato autonomamente a capire che qualcosa non andava. Autonomamente è andato a Varese al Centro Alzheimer, ha fatto il test della memoria, prescritto tutto una serie di esami, fatti gli esami, rimasti in un cassetto, fino a quando nel 2017 in casa ci siamo accorti che ogni tanto dimenticava qualche oggetto. Ho preso contatto con il Responsabile UVA di Varese e adesso siamo in cura lì. Da dicembre è tutto peggiorato nel senso che... è cambiata anche l'espressione del viso, è sempre più assente, sempre più ansioso, comunque autonomo... Lui l'ha sempre detto che rimane in vita perché si rapporta molto e cerca molto di socializzare. Ha una passione che lo lega, però diciamo che da fine 2019 in seguito anche ad un esame che ha confermato una malattia degenerativa, tomoscintigrafia, che c'era una malattia. Lui è autonomo, vive in casa, non ci sono particolari problemi, a parte momenti di questo periodo qua che si sono acutizzati, non potendo uscire, costretto a casa nonostante abbia la voglia di fare, di stare in giardino, è consapevole di quello che gli sta succedendo e ci sono momenti difficili che vengono scaricati sulla persona a lui più vicina ossia mia madre. Io non vivo con loro, vivo sempre nello stesso paese, cerco di essere più vicino, però ho detto, vediamo cosa

c'è in giro, i servizi, per capire di anticipare una situazione che col tempo peggiorerà. Penso di aver detto tutto perciò lascio la parola a voi...

3. PSICOLOGA: Grazie Paolo, perché anche altre persone che hanno già partecipato a questo Gruppo, alcuni si sono avvicinati ad uno stato iniziale della malattia del proprio caro ed hanno trovato nel passare del tempo nel Gruppo un sostegno, un'idea di quello che era il progredire della malattia... e alcuni hanno detto che si sono trovati un po' più preparati a quello che poteva essere il seguito della malattia... Grazie per la sua presentazione.

*(16 sec. di silenzio)*

4. PSICOLOGA: Vedo che Manuela vorrebbe parlare, prego.
5. MANUELA: Ok buonasera a tutti, mi chiamo Manuela. Santina, mia mamma, è l'ammalata, nel senso che la diagnosi è stata fatta su di lei. Purtroppo riteniamo che il più malato sia il mio papà, nel senso che il nostro problema è mio papà che vive con mia mamma e che ci dà veramente, ultimamente, dei grattacapi, nel senso che lui non accetta assolutamente la malattia e soprattutto, cosa che fa dispiacere, è che lui la sgrida, che cerca di spronarla a reagire: "ma non ti ricordi" "ma te l'ho detto cinque minuti fa"... lei adesso è in un periodo in cui dice che vuole andare a casa, cioè che quella in cui vive non è la sua casa e lui si arrabbia, la sgrida, è quindi... è dura... è un periodo difficile e niente...
6. PSICOLOGA: E quindi Manuela lei cerca di fare da mediatrice, per aiutare il papà...
7. MANUELA: E certo...
8. PSICOLOGA: Certo sarebbe stato bello, non so quanto il papà sia tecnologico, partecipare al Gruppo a distanza, non so se lei gliel'ha proposto al papà di partecipare...
9. MANUELA: No, anche perché in questi giorni, stasera proprio mi ha telefonato dicendomi che lui sta male, non ce la fa più e non era di sicuro l'occasione per invitarlo a questo incontro. Lui già non è molto propenso... lui dice che sa tutto... non ha bisogno che gli si spieghi niente e questo rende tutto molto più difficile.
10. PSICOLOGA: Grazie Manuela
11. DANIELE: Continuo io, sono Daniele. Accudisco mia moglie, sono ormai 5 o 6 anni (*Ah Oh*) da quando abbiamo iniziato il percorso di questa malattia (*Ah sì...*). Adesso siamo in una fase abbastanza delicata, perché siamo un po' avanti. Questo comporta con sempre più impegno da parte mia... (*frasi incomprensibili a voce alta*) adesso sono aiutato da una signora, una badante (*Taci, taci*) perché io non ce l'avrei fatta anche data l'età. Le difficoltà per me sono sempre le stesse, come quando ci vedevamo a Gavirate. Quelle del sonno, perché la notte purtroppo è un grosso problema, nel senso che io ormai vivo da un paio d'anni con ore di sonno alternate a ore di sveglia, mediamente 1 ora e mezza, 2 ore di sonno, 1 ora di veglia, 2 ore di sonno, 1 ora di veglia... mediamente ci sono 4-5 giorni di questo tran tran e un paio di giorni magari di riposo (*Ciao*) in cui si riesce a dormire 5-6 ore filate. Le medicine sono un palliativo, la chimica non aiuta molto in questo anche se mi dà un 3-4 ore di autonomia, però io cerco di non darle se non proprio indispensabile, perché mi accorgo che poi il giorno dopo non è più la moglie di prima, insomma c'è qualche difficoltà. Per cui se riesco a farne a meno... Ormai da qualche giorno, settimana, comincia ad avere alcune difficoltà nel deglutire, nel mangiare, difficoltà a convincerla

nel mangiare, anche se la imbocchiamo. Però per ora ce la caviamo... Certo è che aiuti dal punto di vista medico non ne abbiamo avuti fin ora molti... anche se c'è il controllo annuale, con l'UVA, e con il MMG, non ne parliamo...

12. PSICOLOGA: Grazie Daniele. Per comprendere meglio, Daniele lei cosa intende per supporto medico? Qualcosa di informativo, come problemi di deglutizione di cui parlava o altro?
13. DANIELE: Anche altro... nel senso che io mi sto accorgendo che sta diminuendo di peso, poi... non so, data l'afasia, cioè, lei fa fatica ad esprimersi ed io faccio fatica a capirla. Ho paura soprattutto per quello che potrà (*frasi incomprensibili*) succedere tra poco, cioè non riuscire a capire se sta male, se ha bisogno di qualche aiuto, magari il supporto medico poteva avvisarmi a cosa andare incontro nelle prossime settimane o mesi per essere un po' più preparato...
14. PSICOLOGA: Ha ragione Daniele, la capacità di percepire il dolore si modifica nel corso della malattia di Alzheimer. Certo una consulenza medica potrebbe dirci cosa aspettarci, cioè il fatto che diventa difficile riconoscere la sede del dolore o spiegarlo, però credo allo stesso tempo che voi familiari siate molto più attenti alle esigenze, siate dei curanti esperti perché molto più di altri conoscete la persona che vi è accanto.
15. DANIELE: In tutta onestà, la dottoressa di base, che è medico giovane, è inesperto e non chiedo nemmeno. Non so come spiegarmi e penso che non saprebbe nemmeno come aiutarmi... l'unico che finora mi ha aiutato un po' è un medico che è nostro amico di famiglia, è anziano quasi come me, che in casi eccezionali, posso sempre consultare, ed è l'unico che mi ha aiutato un po'...
16. PSICOLOGA: Guardi, quello che posso dirle, e lo dico a tutti i familiari, probabilmente a breve nella nostra associazione sarà presente una neurologa che potrebbe essere disponibile alla consultazione telefonica e quindi rispondere a queste domande da parte dei familiari. Magari vi tengo aggiornati. Grazie.

(5 sec di silenzio)

17. PAMELA: Buonasera. Invece io sono Pamela Saibene. L'ammalata è la mamma a cui è stata diagnosticata la demenza da ormai un paio d'anni e anche io come la signora Manuela ho un po' il doppio problema, cioè la mamma che ha la demenza e il papà che in fondo in fondo questa malattia non l'ha accettata. Anche perché papà è un po' più anziano rispetto a lei per cui niente eh... (*sospira*) in questo periodo devo dire che le cose si sono un po' aggravate, la mamma abbiamo visto che ha perso un po' la proprietà del linguaggio. Anche a livello motorio fa sempre più fatica, a volte ha questo sguardo così, perso nel nulla, non sappiamo neanche cosa pensi, che necessità abbia. Poi anche noi abbiamo il problema che certe sere vuole andare a casa sua; a volte non riconosce né me né mio padre... nel senso, il papà lo sdoppia, c'è il marito e poi c'è quell'altro signore che vive insieme a lei ma non si sa chi sia... e poi ci sono io figlia e poi c'è quell'altra signora che forse è sua cugina, pensiamo noi... (*ride*) E niente, anche noi viviamo un po' così alla giornata, cioè tutti i giorni... a volte sembra più presente rispetto ad altri giorni che invece non c'è proprio... e penso che anche noi se andiamo avanti così prima o poi avremo bisogno dell'aiuto di qualcuno a casa perché... il papà sì, la segue, tra virgolette, nel senso che comunque lui fa la sua vita, il giardino, esce a far la spesa, fa le commissioni, e noi anche noi, ci siamo e non ci siamo e non è possibile lasciarla da sola, non ci può stare insomma, ecco. Diciamo che comunque partecipare al Gruppo ABC è di notevole conforto e di supporto (*ride*)

perché anche quando ci è stata diagnosticata questa malattia, cioè... non si sa niente, pianeta nuovo da scoprire e da capire anche come poter aiutare la persona che si è venuta a trovare in questa situazione insomma... grazie (*sospiro...*)

18. PSICOLOGA: Grazie a lei Pamela. Come vedete ognuno si trova in una fase della malattia differente e della (*frasi incomprensibili di sottofondo*) capacità di adattarsi a quella particolare fase, quindi abbiamo qui dei figli, dei coniugi. Poi se vorrà presentarsi anche la signora Lella, cambia molto dall'essere figli e magari far da tramite con l'altro coniuge, dall'essere persone che 24 ore su 24 si occupano della persona con demenza.
19. LELLA: Sono Lella Cipriani ed è mio marito la persona che ha problemi di demenza. Una demenza vascolare, eh che devo dire, quasi scoppiata nel 2018 in modo molto evidente, perché prima lui la viveva come depressione, la sua situazione, e lui si rendeva conto che qualcosa stava cambiando e non riusciva a capire che cosa stesse cambiando. Devo dire che non è stato molto supportato dai medici. Pur avendo una TAC che evidenziava questa vasculopatia, ha sempre prevalso la depressione e ci sono stati degli eventi che hanno fatto precipitare la situazione. Abbiamo avuto per un tempo la badante, ma ci sarebbe voluta una persona specializzata perché era diventato sempre più difficile stargli dietro. Abbiamo provato con il Diurno, ma non avendo una cura specifica che lo sostenesse, non è stata una esperienza positiva e nella struttura mi hanno detto che era più da RSA e non poteva andar più bene il Diurno. Così da circa un anno si trova in questa RSA e finché non c'è stato il problema COVID il mio rapporto con lui era quotidiano. Io tutti i giorni ero da lui, aveva avuto dei miglioramenti perché era stata trovata una cura che sta funzionando, poi perché c'era animazione, fisioterapia, magari non sempre così presente però c'era... e poi ad un certo punto, dal 7 marzo lui si è trovato senza le mie visite quotidiane, senza la fisioterapia, senza l'animazione, isolato nella stanza per evitare contagi che ci sono stati purtroppo, anche con i morti purtroppo. Non si è aggravata molto perché più o meno riesco a comunicare con lui, sono comunicazioni brevi e tende a chiuderle abbastanza in fretta. Sente me, sente le figlie e adesso da qualche giorno ci sono anche le videochiamate. Non ho ancora la possibilità di vederlo personalmente e non si sa bene quando questa occasione si presenterà. Purtroppo non ero a conoscenza della possibilità del Gruppo. Le prime fasi probabilmente distratti dal problema depressione, non abbiamo pensato ad avere altri supporti. Al Gruppo mi sono avvicinata da qualche mese ed è utilissimo, avessi avuto l'occasione prima, la situazione non sarebbe precipitata velocemente.
20. PSICOLOGA: Grazie Lella, anche del riscontro per quanto riguarda l'ABC. È una presentazione, secondo me, migliore di quella che potessi fare io al signor Paolo che per la prima volta è qui questa sera. Effettivamente questo è un Gruppo che dà importanza proprio alla comunicazione, quindi alle parole che vengono dette con la persona con demenza e... l'obiettivo è una felicità possibile... Ma la felicità possibile di chi? Voi sapete benissimo che in questa malattia di felice c'è poco, però l'obiettivo è proprio quello di migliorare la qualità di vita. Sì, è vero, ci sono le difficoltà, i problemi di comunicazione nel capire quello che l'altro dice, come gestire la routine familiare, ma l'obiettivo del Gruppo è come posso io favorire la comunicazione e fare in modo che io non sia frustrato nella comunicazione e l'altro non si arrabbi perché gli vengono chieste cose a cui non so rispondere e mantenere almeno quella comunicazione seppur piccola... Ehm perché, come diceva anche Lella con il marito,

la comunicazione si riduce sempre a pochissime parole, però è quello che mi rende un persona viva e degna di essere ascoltata. Perché una cosa che mi sentirete sempre dire in questo Gruppo ABC, è che nonostante la malattia in cui noi vediamo solo la persona ammalata, c'è anche un *io sano*, cioè c'è sempre vostro marito, la vostra mamma, il vostro papà; c'è sempre quell'*io sano* che si mantiene attraverso la conversazione. Quindi anche quando l'altro fa fatica a pronunciare le parole, se io gli fornisco ascolto e la possibilità di conversare anche solo con il cenno del capo o ripetendo le stesse parole, quella persona si sentirà importante e una persona con cui vale la pena parlare.

E allora se volete, cominciamo ad entrare nel vivo, utilizziamo questa mezz'ora per far in modo che il Gruppo sia di aiuto. Vediamo se qualcuno ha voglia di portare un esempio di comunicazione in cui non è andata proprio bene, non vi siete sentiti felici, ma che qui possiamo trasformare e vedere come le parole possono rendere una qualità di vita migliore. Utilizzeremo l'esempio in Gruppo per magari portarci a casa qualcosa di utile per tutti. (*vedo il video di un partecipante oscurato*) Non lo so se nel frattempo ancora Manuela ci sente ed è presente.

21. MANUELA: Eccomi!

22. PSICOLOGA: Perfetto, benissimo.

23. MANUELA: La mia più che un'esperienza è una domanda. Ehm... nel senso... in questi giorni la mamma vuole andare a casa. Cioè lei pensa di essere in vacanza, cioè lei è in vacanza ma dice *Adesso è ora che vado a casa perché devo tornare a casa*. Abbiamo provato a distrarla, a portarla in macchina dove c'era la sua casa che adesso è cambiata, l'hanno ristrutturata, ci vive sì mio fratello e lei ti dice *Sì sì lo so, però io voglio andare a casa*. E ti sfinisce. Ok, noi stiamo lì una due ore, ma il papà si sfinisce è esaurito. Ecco... cosa dobbiamo... (*ride*) come si fa? (*ride*)

24. PSICOLOGA: La domanda quindi è cosa dobbiamo dire, dottoressa mi dia la formula magica (*ride...*) per fare in modo che io sia meno frustrata come caregiver... (*ride*)

25. MANUELA: Eh, esatto! (*ride*)

26. PSICOLOGA: E la mamma un po' meno agitata...

27. MANUELA: E un po' più serena!

28. PSICOLOGA: Ok, allora chiedo solo per esperienza di condivisione nel Gruppo, a quanti è capitato che il proprio caro dicesse *Voglio andare a casa* anche quando era già nella sua casa? Alzate la mano.

Quindi, è capitato a Daniele, a Paolo, a Lella no e nemmeno a Pamela.

Innanzitutto vi dico che *Voglio andare a casa* è un frase molto ricorrente nelle persone con demenza. Vi sembrerà strano, magari Manuela ha condiviso questa cosa che sembrava solo sua, invece, se volete c'è anche un bellissimo libro di Michele Farina, giornalista, dal titolo *Quando andiamo a casa?* in cui racconta dell'esperienza vissuta con la sua mamma ammalata di Alzheimer. Michele Farina è uno degli inventori dell'Alzheimer Fest e noi siamo partiti per la prima volta a Gavirate con lui.

Io volevo proprio, visto che le parole sono importanti per il Gruppo ABC... Manuela, provi a dirmi le parole che mamma usa e le risposte che lei utilizza. Così io scrivo, condividendo il mio schermo in modo tale che lavoriamo su questo. Ecco, mamma che parole usa, Manuela?

29. MANUELA: Vuole andare a casa, perché adesso lei di stare in questa casa di vacanza... abbiamo dato anche la colpa un po' a questa reclusione forzata, no? È vero

- che non esce praticamente mai a parte il giretto in giardino, però lei vuole andare, *Adesso basta, voglio andare a casa.*
30. PSICOLOGA: (*scrive sulla pagina di word in schermo condiviso*) Ecco: *Basta, voglio andare a casa perché... Com'è, che possiamo scrivere?*
31. MANUELA: Possiamo dire che lei non vuole più stare in vacanza, ecco, è ora che torno... ah ecco, lei vuol tornare a casa perché lei ha la mamma, ha i suoi affetti, e quindi lei vuol tornare a vedere come stanno i suoi genitori... che ovviamente non ci sono più. (*sorride*)
32. PSICOLOGA: Ok ecco allora scrivo, mi corregga se sbaglio *Basta, voglio andare a casa perché a casa ho la mamma e non voglio più stare in vacanza.*
33. MANUELA: Esatto, sì.
34. PSICOLOGA: Ok, chi risponde, chi è che ha il turno di parola, chi ci mettiamo, lei Manuela?
35. MANUELA: Sì. (*ride*)
36. PSICOLOGA: Cosa risponde Manuela? che parole usa?
37. MANUELA: Le diciamo che *Questa è la tua casa...* io ho provato anche a distrarla, cioè, andiamo a vedere fuori dalla finestra, vediamo che sta piovendo, guardiamo i fiori, eh... no, non ce la si fa, lei vuole andare a casa! Ho anche provato a dirle andiamo più tardi, non so, in quel momento lì e lei, passano cinque minuti e dice *Adesso andiamo a casa?* (*ride*)
38. PSICOLOGA: Vedete lo schermo? Quello che ho scritto?
39. PAOLO: Sì.
40. DANIELE: Sì, sì.
41. PSICOLOGA: Perché io ho scritto qui:  
*MAMMA: Basta. Voglio andare a casa perché a casa ho la mamma e non voglio più stare in vacanza.*
42. MANUELA: e Manuela risponde *Questa è la tua casa! Andiamo a vedere fuori dalla finestra (provo a distrarla). Andiamo più tardi.* Però poi effettivamente mamma dopo 5 minuti dice di nuovo *Quindi adesso andiamo a casa?*
43. PSICOLOGA: Ok! (*scrive i turni di parola che sono stati riferiti*) Allora provo a fare un'osservazione insieme a voi, cioè, qual è l'emozione che sta provando questa mamma? Mi direbbe il nome della mamma Manuela?
44. MANUELA: Mariuccia. (dal microfono aperto di Daniele si sente *cciucciu ciaciacia... (parole incomprensibili) Ssh...*)
45. PSICOLOGA: Ok, allora mamma dice *Basta non voglio più stare in vacanza.* Qual è secondo voi l'emozione? Questo lo chiedo agli altri perché Manuela ha portato l'esempio, tutti gli altri si attivano e insieme ci lavoriamo. Qual è l'emozione che sta provando mamma Mariuccia?  
(*12 sec di silenzio*)
46. PSICOLOGA: Chi ci prova? lo potete anche scrivere nella chat o dirlo a voce... nella frase *Basta non voglio più stare in vacanza* che emozione c'è?  
(*10 sec di silenzio*)
47. DANIELE: Io ho qualche... posso dire qualcosa?
48. PSICOLOGA: Certo, certo.
49. DANIELE: Io ho qualche difficoltà perché forse sono passato allo step successivo, in cui *Voglio andare a casa* è diventato *Andiamo* ecco e alla richiesta *Dove?* Risponde *Non so...* E quindi è un po' difficile (*ride*) dare una risposta.

50. PSICOLOGA: Immagino Daniele che sia difficile, però cominciamo magari dalla frase della mamma di Manuela che dice *Voglio andare a casa*, poi magari arriviamo anche a *Andiamo*, perché sicuramente possiamo approfondire anche questo.
51. PAMELA: Probabilmente un senso di smarrimento, non riconosce più la sua casa come casa sua. Anche a noi ieri sera è venuta la mamma a dire *Allora ragazzi, domani mi dovete portare a casa mia* e noi a dire *Sì sì mamma (ride) domani mattina andiamo!* La mattina dopo non si ricordava più niente e *(ride)* apposto così... Comunque quando mia madre dice così, noi ci accorgiamo che lei lo dice quando io vado in casa sua a fare le pulizie. Perché io logicamente vado lì ad aiutarla in cucina, nei lavori domestici, probabilmente quando lei vede che io vado di là, probabilmente pensa di essere in vacanza, non lo so, ha lo stesso problema di Manuela. Cioè questa viene a fare i lavori in casa mia quindi sono in vacanza e questa non è casa mia.
52. MANUELA: Posso di...?
53. PSICOLOGA: Sì, fermiamoci un attimo Manuela alle emozioni, così poi le lascio la parola. Quindi... Paolo ci scrive *nostalgia*, Pamela ci dice *disorientamento* o anche *cambiamento della situazione perché vede una persona nuova*, Daniele dice *smarrimento*, perché a lui è capitato nella frase *Dove andiamo? Non lo so...* Allora mi sembra che queste emozioni abbiano comunque una accezione negativa, non c'è nulla di felice in questa conversazione, che comincia con *Basta* e con un imperativo (*Voglio andare!*). Una cosa che dico spesso nel Gruppo è che le persone con demenza utilizzano le parole che hanno a disposizione, che sono le uniche che hanno a disposizione a causa della malattia. Siamo noi che avendo la flessibilità possiamo scegliere le parole da dire. Siamo noi che abbiamo un ventaglio possibile di alternative mentre le persone con demenza no. Quindi una delle cose che possiamo fare, e che Vigorelli ci suggerisce attraverso i 12 Passi, è che non è che dobbiamo dare subito una risposta. Ecco, il Gruppo ci insegna che come prima cosa dobbiamo ascoltare. E ascoltare a volte significa non parlare subito e dare una risposta, ma fermarsi e... non per niente ... se ben ricordo era un filosofo che diceva che abbiamo due orecchie e una bocca sola per ascoltare di più e parlare di meno *(ride)*, fermarsi e imparare a riconoscere le emozioni.
- Quindi se riesco a farvi vedere il testo del mio schermo; se fossi stata alla lavagna ve lo avrei scritto, ma ecco, i due Passi che potrebbero servirci qui, sono l'8° Passo *Riconoscere le emozioni* quindi, individuarle, denominarle, accettarle e legittimarle, e il 6° Passo *Rispondere alle domande*, che sarebbe il passo successivo che ha messo in pratica Manuela ma che poi ci dice non ha funzionato proprio bene.
- Allora se vogliamo fermarci a questo 8° Passo... vedete sempre lo schermo o vedete me?
54. MANUELA: Lo schermo.
55. DANIELE: Lo schermo.
56. PSICOLOGA: Provo ad interrompere la condivisione dello schermo e ci guardiamo. Bene, allora se dovessimo fare una prova... questo si fa nel Gruppo, che cosa avremmo potuto rispondere al posto di Manuela, al posto di *Questa è la tua casa!*
57. DANIELE: *(ride)*
58. PAMELA: Eh... *(sospira)*
59. PSICOLOGA: Provateci tutti *(sorride)*  
*(20 sec. di silenzio)*



60. PAMELA: Anche se le fa una domanda del tipo *Dove vorresti andare?* lei non è in grado di darti una risposta...
61. PSICOLOGA: Sì sì, fermiamoci a questo...
62. PAMELA: Non la sento...
63. PSICOLOGA: Mi sentite ora? Avevo spento il microfono... Allora al posto di *Questa è la tua casa* cosa risponderebbe Manuela?
64. PAMELA: Mah *Dimmi, dove vorresti andare?*
65. PSICOLOGA: Ok (*scrive sulla pagina bianca*) Qualcun altro?
66. DANIELE: *Siamo già a casa* che è sinonimo dell'altra frase.
67. LELLA: Direi *Ma dov'è la tua casa?*  
(*La psicologa nel frattempo utilizza la condivisione dello schermo e scrive tutte le possibili risposte*)
68. PAOLO: *Stiamo ancora qualche giorno in vacanza e poi tra qualche giorno torneremo a casa.*
69. PSICOLOGA: State leggendo tutti le vostre parole? (*tutti fanno di sì con la testa*)  
Se vedete, in tutte queste vostre risposte, nessuno si è fermato a provare a chiedere alla mamma che emozioni prova. Tutti lo avete capito, no? dicendo che prova disorientamento, nostalgia... eccetera, però nessuno glielo dice. (*parole incomprensibili di sottofondo*) Ecco, se noi dovessimo dare una risposta a Mariuccia dovremmo provare, come prima cosa a *Riconoscere le emozioni*. Immaginiamo... avete presente quando una persona è tanto arrabbiata e dall'altro lato si sente dire *Ma dai non ti preoccupare che poi ti passa* Ecco, voi come vi sentireste più arrabbiati (*ride*) o più tranquillizzati? (*ride*)
70. DANIELE: Direi un'altra parolaccia che non si può dire...
71. PSICOLOGA: Eh, evviva! questa è la parte sana di ognuno di noi! Allora... o mandiamo all'aria la conversazione con una bella parolaccia o diciamo *Ma questo non ha capito niente, io non mi sento ascoltato*. E allora di sicuro dobbiamo dare una risposta, perché l'altro Passo, il 6°, è *Rispondere alle domande*. Quindi la prima cosa che potremmo fare è riconoscere una emozione cioè dire *Mamma mi sembra che in questo momento tu sia confusa... arrabbiata, infastidita*. Riconoscere e denominare le emozioni è importante perché ci fa sentire ascoltati. Quindi non aver fretta di rispondere e dire *Ah sì, domani ti porto, ma dai guardiamo dalla finestra* perché questo vuol dire non riconoscere ciò che ti sto dicendo, che per me è importante.  
(*Uelà! voci di sottofondo*)
72. DANIELE: Scusate è mia moglie... Ssh!
73. PSICOLOGA: Non si scusi Daniele. Ecco abbiamo la moglie di Daniele che partecipa a suo modo. (*sorride*) Se la persona con demenza ci dice che vuol andar a casa sta esprimendo un bisogno. Pensate che la casa per tutti noi è la sicurezza; di solito per le persone con demenza a casa c'è la mamma che le aspetta, la casa è la sicurezza, è la protezione. Quindi, quando la persona con demenza si disorienta, perde i punti di orientamento, chiede di tornare a casa, dove quasi sempre la casa dove voglio tornare è quella dei miei genitori, dove io mi ritrovo a 10, 12 anni. Quindi se dovessimo rispondere con le parole a quello che la mamma di Manuela ci sta chiedendo è: riconosciamo le emozioni, facciamo dei tentativi, nell'ascoltarla non diamo subito una risposta ma fermiamoci e diamo valore all'ascolto. Cominciamo anche ad aprire, chiedere cosa non le piace di stare qua, quindi attraverso le nostre parole noi diamo valenza a quello che la persona ci sta dicendo; non la distraiamo, non cambiamo

argomento ma apriamo a quello che ci sta dicendo per dire: io ti ascolto, ho compreso. In questo modo andiamo ad aprire alle possibilità, non gli diciamo guarda questa è casa tua, punto! Così la persona con demenza si innervosisce perché non la riconosce come casa, io come figlia mi innervosisco e non c'è via d'uscita. Poi il Passo successivo che vi suggerisco è il 6°, *Rispondere alle domande*. Noi comunque dobbiamo fornire una risposta pertinente. Che potrebbe essere: *Mamma in questo momento mi sembri confusa, e vuoi tornare a casa, ma parlami, cosa ti manca di casa tua?*. Molti familiari pensano che si debbano dire bugie per far stare tranquilli i loro cari con demenza. In realtà, per la persona con demenza quella realtà è il suo unico mondo possibile, per Mariuccia quella non è la sua casa e... chi sono io per doverla tirare nel mio mondo per dirle *No non è vero, questa è casa tua!* Diventa un tiro alla fune! Certo dopo qualche minuto la nostra mamma ce lo richiederà perché è la peculiarità della malattia...

*(un familiare si disconnette)*

74. PSICOLOGA: Ah ecco, c'erano problemi di connessione e Manuela si è disconnessa. Ecco Manuela, ci sente?
75. MANUELA: Mi sono persa un pezzettino, si trattava di fare domande più approfondite?
76. PSICOLOGA: Ehm... Manuela, diciamo che era più un riconoscere le emozioni e aprire alla possibilità di parlare dello stato d'animo. Lei qualche volta è riuscita a parlare così alla sua mamma?
77. MANUELA: Eh... io no, non l'ho mai fatto, perché in quei momenti lei è veramente decisa, quasi non ti ascolta. Io sinceramente mi faccio prendere un po' dal panico e...
78. PSICOLOGA: Cerca di dare una risposta!
79. MANUELA: Esatto, e la distraigo, e bisognerebbe stare un po' più tranquilli, ecco! E provare...
80. PSICOLOGA: Manuela, quello che lei ha detto, mantenere uno stato d'animo sereno è poi fondamentale, so che è difficile, comprendo che quei momenti sono concitati, ma credo che ne beneficerebbe la relazione tra il caregiver e la persona con demenza. E poi, una cosa che facciamo erroneamente è voler subito dare una risposta, e se noi lo facciamo ci viene subito di dire *Siamo già a casa* chiudendo la conversazione. Se invece apriamo all'ascolto e alla conversazione questo potrebbe esserci di aiuto. Dico potrebbe, perché questi Passi vanno sperimentati, vi ho dato un'indicazione ma poi il tutto va testato, e vedere se per la vostra relazione con la persona con demenza funziona. Dobbiamo sempre provare e verificare.
81. DANIELE: Vorrei dire una cosa dottoressa!
82. PSICOLOGA: Prego.
83. DANIELE: A volte ho notato che è molto più importante il tono, il timbro di voce che il contenuto. Data la fase in cui è arrivata Piera, (*Eh. Oh*) la sua afasia, è difficile che qualsiasi parola che io dica, lei la comprenda, ma ho notato che qualsiasi parola detta sussurrata o detta con un tono di voce basso, ha l'effetto di calmarla. Io non pretendo che capisca la risposta, alcune persone sicuramente in uno stato diverso da Piera capiranno di più le parole che gli vengono dette ma qui con Piera mi viene di agire con suoni gutturali più che a parole... e quindi l'unico modo che ho trovato finora che funziona, è quello di non raccontare parole ma timbro di voce.
84. PSICOLOGA: Grazie Daniele per averci detto questo perché nelle fasi avanzate e non della malattia un altro Passo ABC, il 7°, è *Comunicare anche con i gesti e il tono della*

*voce.* Questo è un altro passo importante da ricordare perché ci aiuta nella conversazione. Daniele ci ha portato la sua esperienza nella relazione con una persona con demenza nella fase avanzata, ma funziona sempre. Comunicare con un tono di voce calmo e con i gesti, mi aiuta soprattutto quando la malattia non fa comprendere più il significato delle parole ma ci aiuta a far passare il messaggio che in maniera non aggressiva dall'altra parte c'è una persona che ha voglia di ascoltarmi e ha voglia di parlare con me, cioè nonostante la mia malattia dall'altra parte c'è qualcuno che ha voglia di ascoltarmi, quindi io sono una persona con cui vale la pena parlare. E questo, a parer mio in qualunque fase della malattia, ci dà comunque la possibilità di dire all'altro che per noi è importante, questo è il messaggio che mandiamo.

Grazie a tutti per aver contribuito a questo Gruppo... e vorrei lasciare la parola a tutti, velocemente, prima di salutarci, per dire cosa vi portate a casa stasera.

*(silenzio di 5 secondi)*

85. PAOLO: Per me la conferma che questo Gruppo possa sicuramente dare un aiuto su come comportarmi e imparare a gestire quello che è il comportamento della persona con questa problematica.

86. PSICOLOGA: Grazie

*(silenzio di 5 secondi)*

87. MANUELA: Io devo dire che mi emoziono sempre quando ci incontriamo, mi porto a casa sempre qualche emozione forte, metterò in pratica anche le domande e l'ascolto, più che il terrore di rispondere subito, cosa faccio, cosa dico, cercherò di essere un po' più tranquilla...ecco, grazie!

88. PSICOLOGA: *(piega con la testa a mo' di ringraziamento)*

89. LELLA: Ringrazio anch'io per i suggerimenti, perché non è facile rapportarsi alle persone con questa malattia. Avevo visto anche in passato che arrabbiarsi non serviva a niente, anzi... e quindi ho trovato suggerimenti da utilizzare e tener ben presenti. Grazie.

90. DANIELE: Io devo dire che il Gruppo in ogni fase della malattia è sempre un aiuto.

91. PAMELA: Anch'io la ringrazio, anche perché tutte le volte ci ricorda i 12 Passi che ogni tanto ci dimentichiamo, *(ride)* grazie di nuovo!

92. PSICOLOGA: Grazie a voi per aver scelto di condividere un pezzettino delle vostre esperienze poiché l'obiettivo è anche un po' quello, sentirsi meno soli, ecco... anche se attraverso uno schermo. *(ride)* Allora, in conclusione leggiamo tutti la lettura finale. *(leggono tutti ad alta voce la lettura finale)* Allora... vi do appuntamento al prossimo incontro del mese di luglio, quindi se vorrete partecipare rispondete all'invito e ci potremo incontrare! Un caro saluto a voi e buon ritorno in famiglia.

*(tutti salutano e si disconnettono)*

### **1° Commento** (a cura di Daniela Ciorciaro)

Inizialmente ero titubante nel realizzare un Gruppo ABC a distanza, poiché pensavo che sarebbe stato diverso sia il mio approccio sia quello dei familiari, mediante uno schermo.

Poi però, nel corso degli incontri, ho notato che i familiari trovano ugualmente beneficio dalla partecipazione, ed io ho cercato di rispettare le Tre Condizioni ed il Metodo ABC, in modo da riproporlo fedelmente così come in presenza.

Il Gruppo si è aperto con la lettura d'inizio e chiuso con quella finale; la lavagna a fogli mobili è stata sostituita dalla condivisione di una pagina word su cui appuntavo di volta in volta la conversazione utilizzata, i Passi sono stati consigliati a seconda della situazione riportata.

Solamente la tradizione dell'aprire la conversazione col proprio nome è stata in parte sorvolata in quanto tutti i partecipanti avevano il loro nome impresso sotto lo schermo.

Secondo la mia esperienza posso ritenere che l'attenzione al metodo, ai partecipanti, alla conversazione, alle parole e agli aspetti tecnici (cambiare modalità tra schermo condiviso o videoconferenza, disconnessioni, audio disturbato) richiedano al conduttore più attenzione ed energie attraverso lo schermo di quante ne richieda un incontro in presenza.

Mentre ai turni 29, 31, 37 si evince la difficoltà del familiare di riportare fedelmente le parole della conversazione provando ad argomentare, al turno 42 invece Manuela detta proprio le parole che usa durante la conversazione con la madre.

Il lavoro di Gruppo si è svolto utilizzando le tecniche di conduzione classiche del Gruppo ABC come l'*Inventario delle emozioni* e la *Giostra delle risposte possibili*. Inoltre, sulla conversazione riportata da Manuela, sono stati suggeriti il 6° Passo, *Rispondere alle domande*, l'8°, *Riconoscere le emozioni* e, dopo il commento di Daniele, anche il 7°, *Comunicare anche con i gesti* e il tono della voce.

## **2° Commento** (a cura di *Pietro Vigorelli*)

La trascrizione fedele di questo incontro di Gruppo ABC sulla piattaforma Google Meet mostra bene come sia possibile conservare la struttura classica del Gruppo anche lavorando a distanza:

- *Prima Parte*: Introduzione del conduttore e Lettura d'Inizio (turno 1)
- *Seconda Parte*: Presentazioni (turni 2-20)
- *Terza Parte*: Lavoro sulle parole (turni 20-84)
- *Quarta Parte*: Conclusione e lettura Finale (turni 84-92)

Osserviamo anche come in questa occasione il conduttore, conoscendo il gruppo e le esigenze dei partecipanti, ha ritenuto opportuno lasciare largo spazio alle presentazioni. In questo modo ha permesso l'espressione e la condivisione di fatiche ed emozioni come avviene tipicamente nei gruppi di autoaiuto.