

536. Covid 19. Gruppo ABC online: Il 1° e il 7° Passo

Testo inviato da *Michela Tomassini* (fisioterapista) per il Corso per Conduttori di Gruppo ABC. La sessione di gruppo è stata registrata in modo palese e con il consenso di tutti i partecipanti. I nomi propri di persona e dei luoghi sono stati alterati per rispetto della privacy.

Contesto e gruppo di lavoro: il percorso di questo gruppo è iniziato il 25 Novembre 2020 e si è concluso il 13 gennaio 2021 con 6 incontri in totale. Si è svolto on line, data l'impossibilità di incontrarsi a causa dell'epidemia di Coronavirus, utilizzando la piattaforma Google meet. I partecipanti sono stati mediamente 5. La registrazione qui trascritta riguarda il primo incontro e tralascia la parte introduttiva nella quale il conduttore ha spiegato lo scopo e le modalità di lavoro oltre alla lettura d'inizio.

Il testo: *Insistere o non fare domande?*

1. **CONDUTTORE:** A questo punto, sempre ricordando di dire il vostro nome prima di prendere la parola, vi chiedo di presentarvi e, se vi va, anche di riferire un dialogo con un vostro caro o comunque con una persona malata di Alzheimer (*nda: nel gruppo ci sono dei volontari*) durante il quale avete rivolto delle domande e raccontate le risposte che avete ottenuto, soprattutto se sono state parole o reazioni inaspettate o di disagio.
2. **VALERIA:** Sono Valeria, abito a C. e la mia mamma è stata ricoverata per poco tempo in RSA, poi purtroppo se ne è andata. Anche lei aveva l'Alzheimer e di situazioni difficili ne sono successe tante, però vorrei raccontarne una più attuale con mia suocera che ha 96 anni, non ha l'Alzheimer ma probabilmente una demenza senile. Spero di non andare fuori traccia. L'altro giorno ha fatto il vaccino antiinfluenzale e la sera stessa mio marito le ha telefonato e le ha chiesto "Dove sei stata oggi?" e lei ha risposto "Da nessuna parte" e allora mio marito "Ma non hai fatto il vaccino?" e lei "No, non l'ho fatto". Allora mio marito ha insistito per farle ricordare ma lei non ha voluto ricordare... e anche lì non so se è meglio insistere per far ricordare oppure lasciar perdere. Così è successo per il vaccino ma potrebbe essere qualsiasi altro argomento.
3. **CONDUTTORE:** Bene, grazie del racconto. Questo aneddoto capita davvero frequentemente. E' interessante notare come suo marito, alla risposta negativa della mamma, abbia continuato ad insistere senza ottenere nessun risultato. Possiamo dire che in questo caso insistere ha generato solo frustrazione, probabilmente in tutti e due. Il marito infatti voleva avere una risposta che in realtà già conosceva, dunque probabilmente in quel momento forse l'obiettivo era un altro: voleva mettere alla prova la memoria della mamma. La mamma allo stesso tempo si sarà sentita sotto interrogatorio visto che le sue risposte erano messe in dubbio. Bene, grazie mille Valeria.
4. **PATRIZIA:** Buonasera, sono Patrizia e frequento la RSA come volontaria da circa 10 anni. All'inizio venivo perché conoscevo una signora, poi ho continuato come volontaria 2 giorni alla settimana. Andavamo a dire il rosario con quegli ospiti che non erano allettati, che erano nella sala di ritrovo. Ecco, io contatti diretti con famigliari malati non ne ho, a parte mio cognato che ha anche lui una demenza...però rientra anche lui in quelle demenze circolatorie in seguito a un linfoma. E' con lui che ho dei contatti. Vabbè, lo vedo perso però, riconosce ancora le persone però il linguaggio effettivamente viene a mancare e quindi effettivamente anche io non so bene cosa dire, certe volte. Cerco di parlare del passato perché vedo che lo ricorda bene e quindi cerco di mantenere una conversazione su questo tema del passato. Poi comunque c'è anche il marito di una mia amica che però non riconosce più nessuno ed è un po' più triste perché non c'è un

rapporto, non si riesce, ha proprio lo sguardo perso nel vuoto. Ecco, questi sono i miei contatti diretti, che però non vedo tutti i giorni.

5. CONDUTTORE: Grazie Patrizia. Ha fatto bene, benissimo, a parlargli del passato visto che è un argomento su cui lei riesce ad agganciarlo. In questo senso lei si è avvicinata al suo mondo, è entrata nel suo mondo, e questa è la cosa migliore da fare: trovare il punto d'incontro felice. In questo caso lo avete trovato proprio perché lei non ha voluto a tutti i costi. ri-orientarlo in un presente che lui non ricorda più. Nel malato di demenza una delle prime cose che si perde è la memoria, ma soprattutto la memoria a breve termine: se chiedo di ricordare la lista della spesa che ha scritto due minuti prima magari non se la ricorda e, quando peggiora ancora, si perde poi quella del passato un po' più lontano. La memoria che più rimane, perché ha fatto in tempo a sedimentare, perché è quella che perdura di più a livello cognitivo, è quella del passato, quella più remota. Quindi spesso si riesce a trovare questo punto d'incontro proprio nel passato perché è quello che loro ricordano di più e quindi il passato può diventare un ottimo terreno di conversazione. Alla fine infatti l'importante è arrivare ad una conversazione che faccia star bene entrambi in quel momento e se lo scopo è questo l'importante è il che lui parli, che racconti aneddoti di cui è stato felice o anche infelice. Le emozioni permettono ad un episodio di radicarsi fortemente nella memoria, veicolando i ricordi più duraturi. Quindi sia che siano belle emozioni o che siano meno belle, restano un terreno molto fertile su cui incontrarsi e poter parlare. Un piccolo inciso sul tipo di demenza: non fa differenza, il Dott. Vigorelli ha iniziato occupandosi dei malati di Alzheimer ma col tempo ha intuito che questo approccio si adatta anche a quegli anziani non propriamente dementi ma "smemorati". Anche io ne approfitto e lo uso con mia mamma che inizia ad essere un po' smemorata seppur ancora completamente autonoma nella sua vita, ma ogni tanto mi accorgo che perde qualche piccolo pezzetto. L'importante è che le conversazioni siano serene per tutte e due, passando un buon momento insieme. Grazie Patrizia.
6. MARIA: Io sono Maria, sono in questo gruppo grazie a Mina e Michela che conosco perché mio papà è stato ricoverato nella struttura dove lavorano e dove è stato trattato molto bene negli ultimi tre anni della sua vita che ha trascorso lì. Pensando alle parole che dice Michela ho associato qualche ricordo, del tipo che mio papà parlava spesso del suo passato però, se devo essere sincera, non ha mai dimenticato nemmeno il presente, perché dopo l'ictus che ha avuto si è ricordato subito le cose che doveva fare il mese dopo ovvero riesumare i suoi genitori e lui, nonostante non usasse le gambe e un braccio, mi ha detto: ricordati che il giorno 11 gennaio c'è da andare al cimitero. Allo stesso tempo rievocava tante volte il suo passato, del militare e quindi in questi giorni ho ripensato spesso a queste cose anche perché io ho un suocero di 92 anni che si ricorda assolutamente tutto, niente demenza, è un fenomeno, dirige ancora un po' la ditta. I miei esempi posso trovarli ripensando a ciò che ho visto e vissuto in RSA, oppure ripensando anche alla mia zia Anna. Ora posso capire quello che mi avete detto la settimana scorsa (*nda: la presentazione dei Gruppi ABC*). Nell'altra palazzina dove abito mi hanno raccontato che l'altro giorno un signore che ci abita non riusciva più a capire quale era la sua casa e anche qui ho capito quello che ha detto Michela. Anche l'altro giorno l'ho visto al citofono che urlava il nome del figlio, ma siccome non lo conosco proprio bene non ho avuto il coraggio di avvicinarmi, non per paura ma perché lui non mi conosce e io conosco il figlio. Poi ho visto che qualcuno gli ha aperto e allora ho detto "Vabbè"...
7. CONDUTTORE: Va bene, per fortuna il suocero va benone e anche il papà ricordo che aveva tenuto duro anche dopo l'ictus, diciamo che anche con il vicino di casa ci si può un po' esercitare e potrebbe venire comodo per la prossima volta che lo dovesse vedere in difficoltà, visto che lui probabilmente un disturbo cognitivo ce l'ha. Magari si sentirà più sicura nell'intervento. Grazie Maria.
8. CONDUTTORE: Bene arrivata Rita, spero che stia meglio. (*la signora si è connessa dopo perché esegue una terapia*)
9. RITA: Eh, questa volta hanno fatto un po' male.

10. CONDUTTORE: Mi spiace! Lei era già presente la volta scorsa, si è aggiunto come può vedere il signor Angelo, che è un amico di Gianna. Stavamo facendo un piccolo giro di presentazioni a suo beneficio, visto che Angelo non c'era, raccontando eventualmente un piccolo aneddoto in cui avete avuto un dialogo che ha creato poi un po' di tensione o di insoddisfazione oppure una reazione inaspettata. Quindi pensi alla presentazione e ad un aneddoto. Le chiedo due cose: la prima è spegnere il microfono ed accenderlo quando prende la parola, la seconda è di presentarsi sempre con il nome quando prende la parola. E' una tradizione dei gruppi ABC e noi la manteniamo perché ci aiuta. Va bene? Chi vuole proseguire?
11. GIANNA: Vabbè, io conosco Michela perché ci siamo viste per tanti anni, ora non ci vediamo più per ovvi motivi (*emergenza coronavirus*), perché ho il mio papà che è ricoverato da 14 anni. Prima lo curava avanti e indietro la mia mamma tutti i giorni, si occupava lei di andare a dargli da mangiare e a fargli visita tutti i giorni, poi però piano piano ci siamo accorti che anche lei cominciava ad avere un declino cognitivo. Si è accorta anche la dottoressa, me lo ha fatto presente, poi avevamo capito anche noi da alcune cose che però al momento sembravano futili, piccole dimenticanze o piccole ripetizioni. Poi in realtà le cose sono sempre più peggiorate finché abbiamo dovuto tenerla a casa con noi perché non era più possibile lasciarla da sola. Poi per tanti motivi, abbiamo fatto un cambio: mia figlia che abitava di sopra è andata dalla nonna e la nonna è venuta qua, per comodità nostra e per lei, ovviamente. Diciamo che non è stato facile perché anche con la famiglia gli episodi sono stati tanti e il peggioramento è stato graduale, anche se poi ripensandoci è stato abbastanza veloce, diciamo repentino. E quindi con annessi e connessi, poi con la famiglia non è sempre facile... io un po' perché è mia mamma, un po' perché ho tanta pazienza, altri ne hanno un po' meno, si cerca di vivere abbastanza bene. E' la convivenza che non è facile, perché secondo me una persona che cura per lavoro questo anziano, con questa demenza, lo vede tot ore, cioè non lo voglio sminuire, però una volta che ha finito di lavorare ha altre cose a cui pensare: la casa, la famiglia, diciamo che cambia un po' anche...mentre averla sempre non è facile. Oltretutto avevo la possibilità di avere due anni di congedo parentale e ne ho approfittato perché mia mamma era peggiorata parecchio e quindi non riuscivo più a coincidere i turni, le cose con quant'altro, lavorando in un centro commerciale alla fine ho deciso di stare a casa. Gli episodi sono tantissimi, ne dirò uno per volta, altrimenti...
12. CONDUTTORE: Gianna, mi perdoni se la interrompo, ne racconti uno se possibile in cui ha fatto una domanda alla mamma e la mamma ha avuto una reazione particolare..
13. GIANNA: Più che domanda, in quel senso ricordo poco gli scambi di parole perché sono talmente tanti, più che altro sono le situazioni che mi mettono in difficoltà. Ci sono dei momenti, per esempio, di panico perché mia mamma, avendo adesso una incontinenza grave, è difficile da gestire e lì non è facile mantenere la lucidità, nel senso di essere tutta carina e gentile e di rispondere bene...insomma, non sto a spiegare tutti i particolari. Delle volte lei reagisce piangendo e delle volte invece ride, e quindi dico "Alt, fermi tutti!" perché a lei non si può chiedere di stare ferma un attimo che faccio io, perché lei tocca tutto e quindi non è facile gestire la cosa. Diciamo che se sono in luna buona se non ho... Perché anche lì ho capito che le risposte che dò alla mamma dipendono molto anche dall'umore in quel momento: se vedi tutto positivo gli rispondi anche meglio, tante volte canto, seguo un po' le cose che faceva Mina, metto la musica... però capite che non sempre si riesce. Quindi capisco che a volte, in quel giorno, se non ce la faccio a reagire positivamente lei o mi risponde male o piange o... insomma, come i bambini ecco. In quel momento sì, mi trovo in difficoltà a gestire il rapporto tra me e lei.
14. CONDUTTORE: Gianna la ringrazio di questo momento di condivisione di un episodio molto complicato. Chi accudisce una persona malata di demenza a casa fa una cosa che non è assolutamente facile anzi, è davvero molto complicato. Quello che abbiamo letto nella lettura d'inizio non è scritto a caso: "Noi riconosciamo che la malattia di Alzheimer tende a far soffrire tutta la famiglia" perché è vero che quando si ha un parente malato poi è tutta la famiglia che viene coinvolta, non solo i figli, proprio tutta la famiglia,

indipendentemente dalla volontà del malato o/e di chi lo cura. Ci si ritrova in questa situazione, spesso tra l'altro in un isolamento anche sociale, una sorta di abbandono, ci si sente un po' abbandonati. Alla fine i rapporti sociali non si riescono a mantenere perché accudire questi malati è un impegno H24: si rinuncia al lavoro, occorre fermarsi e prendere l'aspettativa, alla fine si recidono un po' anche i rapporti con gli amici perché non sempre sono facili da gestire, un po' per il tempo e un po' perché quando i malati hanno delle reazioni particolari allora un po' ci si vergogna. Quindi la famiglia si trova isolata. Capiamo il peso che sta portando Gianna e la famiglia di Gianna. Inoltre, avendo anche il papà in RSA, sono due i pesi, intesi come occupazione sia fisica che psicologica. Capiamo bene quando Gianna dice che dipende anche un po' dall'umore e, se non hai dormito di notte, se hai dovuto combattere un po' con la mamma per alcune cose, ci sta che uno sbotti. Riconosciamo di essere assolutamente umani. Fa parte anche dell'accettazione della malattia. Possiamo imparare a lavorare sul momento critico, in questo caso sull'episodio di incontinenza improvvisa per cui non riesce ad arrivare in tempo in bagno oppure scambiano un locale per un bagno quando non lo è. Capita spesso anche a noi in RSA. Sicuramente questo non si può sempre impedire perché fa parte della malattia il non riconoscere il bagno o non riconoscere in tempo lo stimolo. Sono un pezzetto della malattia e devono essere accettate ma possiamo trovare delle parole da dire che ci aiutino a non stare male dopo, soprattutto per i sensi di colpa, anche da ambo le parti. Infatti la mamma di Gianna potrebbe starci male nel momento in cui capisce cosa ha fatto o coglie il disagio che ha provocato, mentre Gianna magari poi si sente a disagio per aver detto alla mamma qualcosa che l'ha fatta piangere. Nascono molti sensi di colpa da queste situazioni. Noi possiamo andare a lavorare sulle parole dette in questi momenti complicati, difficili da gestire e in cui è difficile anche mantenere il sangue freddo. Le parole non vanno usate solo quando si beve il caffè e si conduce quindi una conversazione piacevole, durante la quale ho tutto il tempo di pensare a cosa dire perché siamo tutti rilassati. Il bello dell'Approccio Capacitante è quello di acquisire la competenza di scegliere le parole soprattutto nelle situazioni complesse e lo confermo come operatore che lavora in RSA in cui ne capitano tante. Quindi, l'incontinenza improvvisa resterà ma passato il momento ci sentiremo meno in colpa e più competenti. Gianna grazie e complimenti per la tutta la forza che ci mette!

15. GIANNA: Grazie

16. CONDUTTORE: Bene, chi prosegue?

17. ANGELO: Buonasera a tutti, io sono Angelo, vivo e lavoro a P.D. e la mia esperienza personale riguarda il passato, in particolare il ricordo della mia nonna materna che viveva con noi e che per 5 anni è stata poi ricoverata in RSA. In tutto quello che ho ascoltato da voi mi sono tornati in mente tantissimi ricordi, soprattutto due: il senso di impotenza che vivevo perché non riuscivo più a comunicare con lei e il suo meccanismo per cui raccontava tantissimi episodi della sua infanzia ricchi di dettagli particolari e poi non si ricordava cosa aveva mangiato mezzora prima. Ma quando poi siamo arrivati alla fase in cui non c'era più neppure il riconoscimento delle persone, la cosa che ricordo di più sono i suoi occhi, i suoi occhi che parlavano. Lei voleva comunicare, voleva dirmi qualcosa a livello verbale ma non riusciva e lo diceva con lo sguardo. Nella realtà di oggi ho un papà di 85 anni che ha avuto una emorragia cerebrale a gennaio di quest'anno, fortunatamente in mezzo a mille peripezie della fase Covid ne è uscito abbastanza bene e ora è a casa con una badante. Manifesta a livello cognitivo, anche se è abbastanza presente, qualche inizio di distacco. Il mio interesse a essere qui questa sera è, cito la lettura d'inizio, diventare un curante esperto perché se domani o tra X tempo mi dovessi trovare nella situazione di dover accudire il papà con una demenza, vorrei essere pronto e avere i mezzi per poterlo fare.

18. CONDUTTORE: Bene, grazie Angelo. Solo una riflessione riguardo la nonna e ai ricordi molto vivi e belli che hai ancora di lei nonostante siano passati tanti anni. Soprattutto sul ricordo dei suoi occhi e della voglia che aveva di comunicare nonostante non potesse più parlare. Andrea l'ha percepita e probabilmente ha fatto bene. Quando non c'è più la parola

si può comunicare ancora tramite il paraverbale e il non verbale, quindi facendo attenzione alla delicatezza del tono della voce, al timbro, alla velocità con cui parliamo. Non c'è più il significato semantico della parola che veicola ciò che voglio dire alla nonna, ma c'è il mio tono che diventa dolce, avvolgente, con un ritmo delicato e che veicola comunque alla nonna il mio affetto per lei, la cura o la coccola che non posso più esprimere con il senso della parola. E il senso nascosto viene captato da loro così come Angelo ha captato la voglia della nonna di parlare, con gli occhi. Quindi non arrendiamoci mai; la comunicazione è sempre e comunque possibile. Il silenzio stesso è comunicazione. Il non intervenire sempre durante una conversazione con un malato è comunque una risposta. Grazie Angelo!

19. RITA: Io sono Rita, ho avuto la mamma in RSA per circa 7 mesi e ho fatto veramente fatica, non ero preparata. Un po' forse perché non accettavo il fatto che non potesse capirmi e quando mi chiedeva qualcosa io appunto rimanevo in silenzio, come diceva Michela. Preferivo rimanere in silenzio perché a volte se rispondevo alle sue richieste facevo solo danno. Lei si arrabbiava e io mi dicevo "forse è meglio se me ne sto zitta". Non sapevo proprio come rispondere. Ecco.
20. CONDUTTORE: Va bene Rita, grazie. Possiamo dire che risulta necessario, da queste esperienze, trovare delle strategie per rispondere. Per esempio vedremo le risposte in eco, in cui tutto sommato non ci sbilanciamo, spesso in quelle situazioni in cui ci pongono delle domande che non hanno un significato per noi. Magari usano una parola per un'altra o addirittura usano un'insalata di parole, ma sicuramente ci stanno comunicando qualcosa e si aspettano da noi una risposta. Spesso se la risposta non è quella che avrebbero voluto magari scatta il nervosismo e lo si percepisce, proprio come succedeva a Rita con sua mamma quando non si sentiva capita. Nelle risposte in eco proviamo a riproporre le ultime parole dette dalla mamma, anche in forma interrogativa e vediamo come procede. Si può condurre una conversazione in eco, a specchio. Una riflessione sulla velocità: non è necessario essere incalzanti nelle risposte, possiamo prenderci il nostro tempo per cercare la risposta migliore. Il mondo dell'anziano, sia quello sano ma soprattutto quello affetto da demenza, è un mondo lentissimo. Un anziano sano che si veste e si prepara il pranzo può impiegarci anche tutta la mattina, perché deve fare le cose esattamente in un certo modo, quasi ci fosse un rito e l'impiegarci tanto tempo non significa che lo stia sprestando perché queste occupazioni sono significative per lui. Siamo noi che abbiamo sempre fretta e dobbiamo correre perché abbiamo mille altre cose da fare. Il mondo dell'anziano e in particolare quello malato di demenza, è un mondo che va lentamente e quindi noi ce lo possiamo prendere il tempo quando conversiamo con loro per scegliere la risposta migliore. Caspita, sono emerse un sacco di cose interessanti e vi ringrazio perché così riesco ad entrare nel merito dei 12 Passi. Il primo che vi voglio presentare fa riferimento alla conversazione di Valeria, anche se riportato in discorso indiretto narra del dialogo tra figlio e mamma riguardo il vaccino e le aspettative che ne conseguivano. Lui ha un po' insistito, facendo una sorta di interrogatorio, e alla fine forse c'era un po' di frustrazione per entrambi. Ebbene, il 1° Passo è proprio "Non fare domande" e vi assicuro che non è per niente facile seguirlo! Non fare domande permette alla conversazione di fluire senza interruzione. Non è che non si debbano mai fare domande, anche perché ai livelli iniziali di deterioramento cognitivo riescono ancora a rispondere, ma sta a voi riuscire a capire quanto le domande creino disagio. Inoltre spesso pensiamo che abbiamo detto tutto mentre in realtà fanno delle pause lunghissime, magari perché devono ritrovare il filo del pensiero o magari per cercare nei cassetti della memoria. Noi fremiamo ma se abbiamo un po' di pazienza spesso loro riprendono il discorso. Se ci sono delle domande da fare è preferibile fare delle domande aperte rispetto quelle chiuse. Quelle chiuse sono quelle che hanno una sola risposta possibile, tipo: come si chiama tuo marito? E se lei non se lo ricorda sicuramente la mettiamo un po' a disagio. A volte svicolano cambiando discorso o si arrabbiano perché si accorgono di non saper rispondere. Una domanda aperta potrebbe essere "cosa hai mangiato?" ma considera la memoria recente e dunque non tutti saranno in grado di dare una risposta. Però potrebbe

avere un ventaglio di risposte possibili. Un altro passo che mi viene in mente è il 5° Passo: “accompagnare con le parole nel mondo possibile” e lo collego a ciò che ha raccontato Patrizia riguardo al cognato: quando parlano del passato lui segue la conversazione, partecipa ed è felice perché siamo noi che entriamo nel suo mondo passato. Loro spesso non possono raggiungerci nel nostro dove e nel nostro tempo. In uno stadio iniziale di malattia si può orientare ma con il progredire del deterioramento ciò non è più possibile. Quindi noi possiamo entrare nel loro mondo perché noi possiamo scegliere le parole; i malati questa possibilità non la perdono. Il racconto di Angelo invece mi riconduce al 7° Passo: “Comunicare con i gesti”. L’uso calibrato del tono della voce, del ritmo, del tocco e dei gesti viene colto molto bene dal malato e dunque comunicare con i gesti si può, si deve e funziona davvero tanto. Ora vi assegno un compito per la prossima volta: esercitarvi con il 1° Passo.

L’incontro si conclude con la lettura finale ed i saluti.

Commento (a cura di *Michela Tomassini*)

Questo è stato il mio primo incontro come conduttore di Gruppi ABC e devo ammettere che ero molto emozionata. Mi sono ripromessa di seguire le indicazioni del libro “Il Gruppo ABC” per un corretto svolgimento e ho evitato di eseguire la Giostra delle risposte possibili volutamente, ma ammetto che ho trovato difficoltoso avere un filo conduttore da seguire e allo stesso tempo adeguarmi agli spunti forniti dai partecipanti. E’ stato un incontro conoscitivo per entrambe le parti, durante il quale ho cercato di gettare le basi per trasmettere un nuovo pensiero e un nuovo punto di vista. Ho compiuto attentamente la scelta dei Passi da evidenziare e soprattutto il numero: ne ho pensati tanti ma ho ritenuto meglio non enunciare troppi in una volta e soprattutto la prima volta; ho individuato il 1°, il 5° e il 7° passo, scegliendo il 1° e il 7° perché sono semplici (apparentemente) e intuitivi, mentre il 5° mi ha permesso di accennare concetti e tecniche un po’ più complessi (le risposte in eco, accompagnare nel mondo possibile). Ho utilizzato durante la conduzione le tecniche passive quali: non fare domande, non correggere, non interrompere e ascoltare.