

543. Gruppo ABC online, sull'uso della chat. 6° Passo Rispondere alle domande, con sincerità, 9° Passo Rispondere alle richieste e 11° Passo Accettare la malattia.

Testo inviato da Mina Mantova, Animatrice Sociale (Dottore in scienze e tecniche psicologiche), per il corso di formazione per Conduttori di Gruppo ABC, 3° anno, 2021. La conversazione è stata registrata in modo palese, con il consenso informato dei conversanti. La trascrizione è fedele, comprese le parole malformate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome dei familiari partecipanti e ogni dato che possa permettere l'identificazione loro e di altre persone e luoghi è stato alterato per rispettarne la privacy.

Inviando il testo l'operatore ne autorizza la pubblicazione su www.gruppoanchise.it e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca.

Il contesto

In seguito ai DPCM di attuazione per le misure di contenimento e gestione della pandemia da SARS Covid-19, gli incontri ABC per familiari, annualità 2020/2021, sono stati avviati in modalità online su piattaforma GOOGLE MEET.

Gli incontri ABC si svolgono di venerdì, dalle ore 18 alle ore 19,30, circa, in modalità online, nelle seguenti date: 26 febbraio 2021, serata di presentazione; 12, 26 marzo 2021; 9, 23 aprile 2021; 7, 21 maggio 2021.

La registrazione riguarda il 4° incontro del 23 aprile 2021, conduttrice Mina Mantova, co-conduttrice Daniela Pellerino.

Il gruppo

Il gruppo di partenza, piuttosto eterogeneo per provenienza, è formato da 8 partecipanti: un familiare della RSA Don Emilio Meani di Cesano Maderno, che è collegato dalla provincia di Bergamo e familiari provenienti da altri contesti. Tra questi una partecipante, Annamaria, è collegata da Palermo; la persona malata è la mamma, con sintomi di demenza di origine vascolare; la mamma abita a circa 150 chilometri, la signora Annamaria trascorre con lei quasi tutti i weekend. Tre partecipanti sono caregiver professionali, lavorano nella provincia di Brescia. Assistono alle sessioni partecipando attivamente al lavoro di gruppo e lasciando ai familiari la priorità a raccontare le proprie storie.

La sessione di gruppo

Alla sessione hanno partecipato 3 degli 8 componenti il gruppo. Dopo la *fase sociale di accoglienza* e la lettura d'inizio la conduttrice riassume il passo emerso, oggetto del compito assegnato, 9° Passo *Rispondere alle richieste* e riassume il lavoro svolto nell'incontro precedente, a beneficio di un caregiver che era assente.

L'incontro è durato 1ora e 20 minuti.

Il testo: E io dove sono stata?

1. CONDUTTRICE: La volta scorsa il resoconto di Annamaria e Sabrina, le cose che ci hanno raccontato mi hanno fatto pensare al 9° Passo che è *Rispondere alle richieste*, perché nel momento in cui i nostri cari vogliono fare qualcosa, e non hanno la consapevolezza che non possono farlo, hanno delle richieste che vogliono realizzare e vogliono soddisfare. Quindi abbiamo lavorato un po' sull'idea che cercando di riconoscere la loro competenza a contrattare e decidere possiamo anzitutto valorizzare questo desiderio di fare, quindi questa richiesta di fare l'accogliamo e la valorizziamo. Dobbiamo sempre dare la sensazione che accogliamo e, se è il caso, proviamo a

posticipare la soddisfazione della richiesta e di quello che desidera fare, questo è un suggerimento che può essere utile. Annamaria ha raccontato dell'esperienza avuta con la mamma, che abita a 150 chilometri circa di distanza per cui la loro relazione è perlopiù telefonica, e poi ogni 15 giorni Annamaria si reca dalla mamma nel weekend per essere presente. Per Annamaria diventa difficile relazionarsi con la mamma perché la mamma sta incominciando pian piano ad avere delle difficoltà notevoli e sente un grande disagio. Quindi io vorrei già lavorare su questo, però prima di iniziare il lavoro, io ho assegnato il compito sul 9° Passo *Rispondere alle richieste*, quindi vedere come riuscire a soddisfare una richiesta, e se è una richiesta che non si può soddisfare, provare in qualche modo a posticiparla o ad accoglierla sul piano delle parole, accompagnandola con le parole. Vediamo un po' cosa è successo in questi giorni, prego...

2. SARA: Sara, io non sono riuscita... abbiamo sentito la mamma, l'abbiamo vista una volta e l'abbiamo sentita in videochiamata la settimana precedente, ma io non sono riuscita a individuare una richiesta da parte della mamma. È possibile che mi sia sfuggita, che non sia riuscita a coglierla, ma non sono proprio... ho fatto mente locale, sono stata attenta, ho pensato tutti i momenti ma francamente non sono riuscita ad individuare nessun momento che possa ricondurre ad una richiesta da parte della mamma...
3. CONDUTTRICE: Bene, però hai lavorato, hai cercato di leggere, di cogliere le sfumature, questo ha un valore, comunque è importante... ha un valore perché a volte noi ci comportiamo in modo superficiale, diamo per scontate certe cose per cui non poniamo la giusta attenzione, quindi già l'aver posto l'attenzione è un lavoro...
4. SARA: Sì...
5. ANNAMARIA: Annamaria, dunque, io sento di aver un po' fallito in questo compito in quanto la richiesta della mamma è stata "Ma adesso vieni? Passi in giornata?..." Non so, non ho ancora capito dove pensa che io viva. Come se vivessi forse ancora in paese ma non a casa sua... non so dove potrei abitare nella sua testa, non so... Quindi lei tutti i giorni, anche più volte al giorno mi dice "Ma dove sei? Non passi in giornata?" Come se fossi dietro l'angolo. Io ovviamente le dico "Mamma verrò il prima possibile ma sono a Palermo" E poi lei forse un po' ricollega e mi dice "Ah sì, sì, sì... no va bene, va bene". Poi si sente anche un po' in colpa a chiedermelo perché dice "No, no, no, niente, scusa, scusa, così, chiedevo... quando vuoi allora vieni". Ovviamente in queste due settimane non è stato possibile, andrò domani... però ho dovuto deluderla tutti i giorni. Questa è l'unica richiesta...
6. CONDUTTRICE: Quindi, il racconto di Annamaria ci rende consapevoli del fatto che non è che sempre riusciamo a soddisfare davvero le richieste, però vale lo stesso discorso di Sara. Il volere porre l'attenzione ed essere sensibili anche nei confronti di questo atteggiamento è già un passo avanti, quindi valorizziamo la consapevolezza che nei limiti del possibile noi proveremo a rispondere alle sue richieste, perché già il fatto che tu le hai dato una spiegazione, in qualche modo, anche se non materialmente, hai soddisfatto una sua richiesta di voler sapere dove sei, cosa stai facendo e rispondere alle richieste si collega quasi allo stesso modo al 6° passo che è *Rispondere alle domande*. La differenza tra i due Passi è che *Rispondere alle domande* è sul piano del dire e *Rispondere alle richieste* è sul piano del fare; però i due Passi sono complementari. Quindi sicuramente, se tu abitassi vicino alla mamma sicuramente soddisferesti la sua richiesta; comunque sei stata brava a posticipare la sua richiesta con questa forma di contrattazione: in questo momento sono lontana da te, verrò a trovarti a breve. È comunque una soddisfazione che lei riceve. Adesso vorrei riprendere la conversazione che ci hai presentato la volta scorsa e vorrei lavorare sul dialogo (*breve riassunto di quanto era emerso dal racconto di Annamaria durante l'incontro precedente, compreso il dialogo*). Adesso scrivo nella chat il dialogo che è emerso e che ha lasciato inquieta la mamma di Annamaria:
 - a. MAMMA: Ma scusami, fammi riflettere, ma com'è che insegni? Ma cosa insegni? Hai fatto un concorso?
 - b. ANNAMARIA: Mamma, sono 17 anni che insegno...

- c. MAMMA: E io dove sono stata? In America?... veramente sono stonata, perdo i colpi...
7. CONDUTTRICE: adesso vorrei fare prima un inventario sulle emozioni della mamma, quando ha questa consapevolezza... cominciamo con le emozioni della mamma. Aprite la chat e scrivete tutte le emozioni che vi vengono in mente. Queste sono le emozioni della mamma... (*Quando il gruppo e i due conduttori finiscono di scrivere, leggo quello che è stato scritto*):
- CONDUTTRICE: Turbata.
 - SARA: Disorientata, stupita.
 - SANDRA: Disorientata.
 - CO-CONDUTTRICE: Smarrita.
 - SARA: Incredula.
 - CO-CONDUTTRICE: Confusa.
 - CONDUTTRICE: Amara consapevolezza.
 - ANNAMARIA: Confusa
8. CONDUTTRICE. Vorrei aggiungere che la mamma di Annamaria è stata brava a recuperare la *défaillance* con ironia, come si evince nella sua risposta *E io dove sono stata? In America?* Rileggendo questi turni però, dopo la risposta della mamma, come si sente Annamaria? Proviamo a pensare alle emozioni di Annamaria e facciamo un inventario (*Il gruppo scrive nella chat*):
- SANDRA: Annamaria si è sentita non riconosciuta nella sua identità.
 - CONDUTTRICE: Incredula.
 - SARA: Turbamento.
 - SANDRA: Si sente a disagio.
 - CONDUTTRICE: Si sente in colpa.
 - CO-CONDUTTRICE: Incredulità.
 - SANDRA: Triste.
 - SARA: Impotenza
 - CO-CONDUTTRICE: Disconosciuta.
9. CONDUTTRICE: Bene, adesso proviamo a pensare che cosa può dire Annamaria dopo che la mamma ha replicato alla sua affermazione. Annamaria ci ha raccontato che non ha saputo cosa dire, e di aver pensato *qualunque cosa posso dire faccio danno*. Non sa più cosa dire a sua mamma quando si rende conto del suo deficit. Cosa poteva rispondere Annamaria, nel momento in cui ha scatenato nella mamma la consapevolezza del suo deficit? Cosa può dire Annamaria alla mamma? Proviamo (*Annamaria chiede la parola*).
10. ANNAMARIA: Beh, io in realtà dopo ho litigato... perché lei in questi giorni continua a farlo... e quindi quando mi chiama, la mattina, mentre sono al lavoro, già quando vedo il nome dico beh, che faccio?... non ricorda dove sono. Quindi appena rispondo lei mi dice "Eh, che fai?" E allora io subito dico "Sono a scuola, al lavoro". Quindi già le do l'informazione immediatamente... e poi lei mi dice "Ah, appena sei libera mi chiami".
11. CONDUTTRICE: Che bello! Sì sì. Allora adesso tu prova a pensare che cosa le puoi dire dopo che la mamma dice... *sono stonata, perdo i colpi*. Io penso che l'abbia detto con un tono scherzoso per non approfondire... quindi tu come continui questa breve conversazione? Ognuno di noi tenti... adesso provo io... tutti, tutti scriviamo, provo anch'io una risposta (*1' e 26" di pausa mentre il gruppo scrive nella chat*). Bene, bene, allora adesso leggo le proposte:
- SANDRA: Mamma, qualche volta succede anche a me di non ricordare.
 - SARA: Non preoccuparti mamma, anche a me capita di non ricordare qualcosa, capita a tutti.
 - CO-CONDUTTRICE: Può succedere mamma, accade anche a me.
 - ANNAMARIA: Non ti preoccupare, può succedere.
 - CONDUTTRICE: Capisco mamma, succede di avere delle dimenticanze.
12. CONDUTTRICE: Nelle nostre proposte c'è l'intenzione di alleggerire quello che è successo, di condividere la preoccupazione perché *succede anche a me...* io vorrei dire

qualcosa di più su tutto questo... è che la mamma di Annamaria è preoccupata per quello che le sta succedendo e... vorrei quasi dire che le volte che chiede, che fa delle domande o delle richieste, è come se lei, implicitamente, avesse una richiesta che è quella di sapere *ma cosa mi sta succedendo?*... io credo questo e quindi sarebbe bello sostenere questa sua preoccupazione... mi è piaciuto che in tutte le nostre proposte non ci sia un disconoscimento, la solita frase che si dice *ma no, ma cosa stai dicendo, non è così* eccetera. Tutti abbiamo riconosciuto che può succedere che... che questa cosa succede, perché è così... come direbbe Vigorelli è il momento di condividere con la mamma la sua preoccupazione e portarla verso la realtà, cioè che lei ha davvero problemi di memoria. Cominciare a fare un percorso lento e graduale verso una condivisione della situazione non sarebbe male, perché nel momento in cui la mamma si rende conto che lei sta dimenticando, perché in un certo senso... prima di proseguire faccio una premessa, c'è un contributo di Vigorelli riguardo la comunicazione della diagnosi, perché lui afferma che è molto importante condividere la diagnosi nel momento in cui la persona è ancora in grado di capire che la causa di quello che succede è una causa esterna, legata a una malattia. Quindi non è lei che si sta instupidendo, è che c'è una malattia che sta subentrando, la malattia della memoria che gioca questi scherzi e quindi affrontiamola e accettiamola... Annamaria, io credo che tua mamma stia già facendo un lavoro su di sé...

13. ANNAMARIA: Annamaria, dunque... io tempo fa avevo fatto un tentativo, tra l'altro le avevo detto *mamma, visto che ti piace scrivere, perché non tieni un diario, visto che hai qualche problema con la memoria...* e lei un po' si è indispettita, ha detto *si certo...* a quei tempi aveva ancora 75 anni, ha detto *insomma concedetemelo a 75 anni di dimenticare qualcosa...* ovviamente lei non si rende conto che non è qualcosa... è tanto... e quindi insomma io avevo provato, gliel'ho detto più volte perché non scrivi. Purtroppo appunto a lei prima piaceva tanto scrivere, ho cercato di usare quel canale lì ma non... io ho detto boh, forse non devo, non è giusto che lo faccia e ho lasciato poi perdere, ci ho provato un po' di volte poi ho lasciato perdere...
14. CONDUTTRICE: Hai fatto bene... credo che tutto quello che stai costruendo con tua mamma adesso è molto importante perché crei un rapporto di fiducia con lei e nel momento in cui tua mamma perderà un po' di più, le resterà, nella parte emotiva, la fiducia che ha in te... adesso lascerei la parola a Daniela...così tira un po' le fila e arricchisce il discorso, se mi è sfuggito qualcosa, e poi conclude. Daniela...
15. CO-CONDUTTRICE: Eccomi qua, allora... una cosa che mi è venuta in mente e che vorrei condividere con voi, è già emersa, la focalizziamo un po' di più, è fare attenzione a non mentire. Cioè in questo cammino di condivisione di presa di coscienza che c'è una malattia, un tassello è anche proprio oscillare tra la delicatezza dei nostri interventi e la sincerità... e anche questo tanto per cambiare non è facile (*risatina*)... non è facile perché... almeno io all'inizio... li ho fatti proprio tutti gli errori all'inizio (*fa rifermento al suo ruolo di figlia di persona con demenza*), non me ne sono fatta mancare neanche uno! Mi veniva anche da mentire, soprattutto perché faceva male a me accettare la realtà e quindi all'inizio, in una situazione come quella di Annamaria, quando anche mia mamma cominciava a dire... aveva una frase, un po' un ritornello, *la memoria non mi sostiene più...* aveva questa frase che ripeteva e in effetti all'inizio dicevo *beh, insomma, non è poi così vero, vorrei anch'io avere la tua memoria...* non andavano bene quelle risposte perché mia mamma aveva sempre avuto una buona memoria, soprattutto delle cose del passato e sinceramente si ricordava di cose che io non ricordavo... ma lì in quel momento la frase, o insieme di frasi, sia pure benedette da sante intenzioni, però non andavano bene. Ecco, quindi esercitarci dentro di noi a creare... a mettere al bando la mancanza di verità e quindi avere l'accettazione e la consapevolezza che la malattia c'è, è già arrivata, non ha ancora invaso del tutto, come nel caso della mamma di Annamaria, anche se i segnali ci sono. Infatti in quelle risposte *anch'io perdo la memoria...* è vero, man mano che si va avanti, anche se non c'è la malattia di demenza, è vero che la nostra memoria si affievolisce, quindi è una risposta sincera... ahimè è proprio vero che perdo la memoria, perché non ricordo... soprattutto nelle cose vicine... è lì il segnale. Quindi attenzione a

non mentire, mettere al bando la mancanza di verità e coltivare dentro di noi il desiderio di essere sinceri, porgere questi frammenti di sincerità con delicatezza e laddove è reale i frammenti di autobiografia... e un altro aspetto che questa sera è emerso di nuovo, e l'avevamo detto che non ci avrebbe abbandonato, è proprio l'*Accettare la malattia*, quell'11° Passo che proprio fa da sottofondo... l'humus, il terreno su cui si piantano tutti gli altri... e anche lo sbalordimento di Annamaria *ma come, non sa che sono a Palermo, non sa che insegno da ben 17 anni...* sono tutti messaggi che la malattia ci da e avviene come una lotta tra questi messaggi che la malattia lancia e la nostra consapevolezza che non vuole accettare subito la realtà... e ripetiamo per l'ennesima volta che è un cammino, anche questo ce lo scolpiamo nel cuore. Non rimuoviamo la presenza della malattia perché ci fa fare dei pasticci... la malattia c'è, ci sono i suoi segnali, all'inizio magari fragili, leggeri, tenui, poi sempre più accentuati e da lì partiamo per valorizzare tutto il valorizzabile, però partiamo da questo dato di realtà... e riprendo anche la sottolineatura che ha fatto Mina, che mi è piaciuta molto, quando Annamaria hai detto *l'ho delusa ogni giorno perché ogni giorno non sono andata al paese...* ma no, non è una delusione perché appunto ci sono cose che non si possono realizzare, per nessuno, nel senso che se anche te lo avesse chiesto un'amica del cuore non è che puoi sempre andare... sarebbe bello... ci sono cose che non si possono fare, trattiamo il nostro caro come una persona e certe cose non si possono fare, fa parte proprio della vita, e costano anche tanto... costa a chi dice di *no* e costa a chi riceve un *no*... siamo in questo tempo di pandemia, quanti *no* hanno grondato lacrime... ci siamo detti, abbiamo detto, ci hanno detto... e questo è un sano realismo senza nessuna preoccupazione di fare del male... Direi che è stato come sempre un incontro molto ricco perché vedo che ci stiamo affinando nell'uso dei Passi... va beh, stasera ha parlato Annamaria, ma anche Sara, ecco. Cominciamo proprio a sentirli nostri, vediamo già dei cambiamenti e questo è bello perché il cambiamento che notiamo in noi ci serve da stimolo per continuare a cambiare, quindi è un riconoscimento che diamo a noi stessi... toh guarda, sono riuscita, ce la posso fare e quindi posso andare avanti... posso raccogliere quella piccola felicità che è possibile nel qui e ora... Adesso possiamo concludere, come compito direi che possiamo ripetere il 6° Passo *Rispondere alle domande*. Facciamo attenzione alle eventuali domande che ci fanno e come noi rispondiamo (*segue lettura finale e fase sociale di commiato*).

Commento (a cura di *Mina Mantova*)

In questa conduzione ho potuto notare l'ampia adesione al metodo ABC e la consapevolezza dei caregiver del percorso fatto. Non è stato difficile mettere in atto le seguenti tecniche di conduzione:

- *Resoconto sul compito assegnato* (turni 2,5).
- *Focalizzazione sul risultato* del compito assegnato, perché mi sembrava importante mettere in evidenza l'impegno dei caregiver (turni 3,6).
- *Focalizzazione sulle parole* (turno 6).
- *Inventario delle emozioni* (turni 7,8).
- *Rinvio del comportamento alla malattia* (turni 12, 14, 15)

L'intervento conclusivo della Co-conduttrice (turno 15) è stato caratterizzato da *Somministrazione di autobiografia*, finalizzata a riprendere l'11° Passo, già emerso in precedenza, *Accettare la malattia* e consolidare il lavoro svolto durante l'incontro, oltre che ad assegnare il compito per il prossimo incontro sul 6° Passo *Rispondere alle domande*.