

597. Momenti di confusione e consapevolezza: l'importanza di riconoscere l'io sano

Testo inviato da Giulia Carenini (Educatrice, Nucleo Alzheimer di Brescia) per il Corso di formazione Operatore capacitante di 1° livello, tenutosi in modo ibrido (online e in telepresenza su Zoom, nell'anno 2021-2022). La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante e del familiare di riferimento. La trascrizione è fedele comprende le parole mal formate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome dell'anziano e ogni dato che possa permettere l'identificazione suo o di altre persone e luoghi è stato alterato per rispettare la privacy. Inviando il testo ne autorizzo la pubblicazione su www.gruppoanchise.it e l'uso per attività di ricerca, formazione, divulgazione scientifica e cura.

Introduzione

Tra gli aspetti più complessi che si devono affrontare quando ci si prende cura di una persona affetta da demenza, in particolare la malattia d'Alzheimer, c'è sicuramente la comunicazione. Stabilire una relazione, un contatto con la persona è il focus centrale, il presupposto fondamentale dell'intervento di cura.

Durante la mia prima esperienza lavorativa nel Nucleo Alzheimer, ho sentito il desiderio e il bisogno di acquisire competenze più specifiche e una formazione, che mi consentissero di ottenere un'effettiva maturazione sia a livello personale, che professionale.

Inizialmente mi sono informata sui vari approcci relazionali attraverso la lettura di testi, in particolare mi hanno affascinato e incuriosito gli argomenti trattati nel libro "La conversazione possibile con il malato d'Alzheimer" a cura di Pietro Vigorelli.

Successivamente, ho voluto iscrivermi al corso di primo livello dell'approccio capacitante per approfondire e acquisire nozioni teoriche e strumenti pratici, che mi permettessero di comunicare con persone fragili.

Negli stadi più avanzati, la persona con demenza potrebbe pronunciare parole poco comprensibili e rinunciare a parlare chiudendosi in se stessa, influenzando negativamente sul deterioramento: un circolo vizioso tra declino cognitivo, scarso uso della parola e isolamento sociale.

Quasi sempre la malattia, induce a soffermarsi sull'io malato, sui deficit, su ciò che il paziente non può più fare e su ciò che non ricorda. Invece, è fondamentale riconoscere le capacità residue della persona, tener vive le competenze elementari, individuare ciò che ama e sa fare.

Conservare l'uso della parola il più a lungo possibile è obiettivo importante, strettamente correlato con il mantenimento della dignità e felicità del malato. La relazione interpersonale vissuta nel corso dei colloqui, delle passeggiate, delle attività e in ogni occasione di contatto permettono di capire lo stato d'animo delle persone, di comprenderne i sentimenti, le emozioni e bisogni.

Quando la malattia è in stadio avanzato, i linguaggi non verbale e para verbale assumono una maggiore importanza nel costruire la relazione. Man mano che il significato delle parole viene meno, i gesti, il tono della voce, la mimica facciale, i comportamenti diventano più importanti nella comunicazione. Il valore di una mano appoggiata sull'altra, il calore di una carezza sul viso, la sensazione di un profumo, un sorriso, la quiete che danno alcuni colori al nostro animo.

I gesti sono un vero e proprio elemento curante in grado di giungere a livelli di profondità comunicativa non sempre raggiungibile con le parole.

Il conversante

La Signora Lucia (nome di fantasia), ha 86 anni ed è affetta da Malattia di Alzheimer. Manifesta alcuni disturbi del comportamento: deliri, depressione e ansia, quest'ultima è causata soprattutto dalla consapevolezza dei deficit di memoria. Da circa 10 mesi è entrata in RSA nel Nucleo Alzheimer. Spesso le mattine appena sveglia presenta momenti di importante disorientamento spazio-temporale. Ultimo MMSE effettuato il 19/11/2021: 13/30.

Il contesto

Il colloquio avviene dopo la colazione ore 9:30, Lucia si era appena seduta su una poltrona del salottino.

La conversazione

La conversazione si svolge nel salotto vicino alla sala da pranzo, la signora mostrava segni d'ansia (alzarsi e sedersi in continuazione dalla sedia). La sua intenzionalità comunicativa è buona, ha un grande bisogno di essere ascoltata e accolta. Inizialmente la voce è affannata, durante la conversazione diventa più calma e il tono più basso. Inoltre, si evidenziano pause e parole malate. Alcune espressioni dialettali sono state tradotte. La registrazione è durata 5 minuti e 40 secondi.

Il testo: *Tra sogno e realtà*

1. EDUCATRICE. Bongiorno Lucia.
2. LUCIA. Buongiorno.
3. EDUCATRICE. Come sta?
4. LUCIA. Sto bene... però sta mattina mi sembra di essere qui per la prima volta (pausa) perché sono rimbambita? (*pausa lunga*) non non capisco cosa.... non so.
5. EDUCATRICE. Non capisce (*pausa lunga*) la vedo preoccupata.
6. LUCIA. Sì sono qui (*pausa lunga*) cos'è successo?
7. EDUCATRICE. Lei è qui con noi, per problemi di memoria.
8. LUCIA. Ecco sono stata qui... allora allora non è che sono, perché io credevo... sono scema (pausa) perché mi trovo qui (*registrazione non comprensibile*) però c'è qualcosa che non va.
9. EDUCATRICE. Qualcosa che non va.
10. LUCIA. Non che non va che che che (*pausa*) che non sono sempre stata qui... capito?
11. EDUCATRICE. Ho capito.
12. LUCIA. (*Registrazione non comprensibile*) (*fa una risata*) non riesco a dirlo, sono rimasta... io qui sono stata qui però io (*pausa lunga*) qui sono qui ancora... ecco così una cosa del genere.
13. EDUCATRICE. La vedo un po' confusa.
14. LUCIA. Sì sì sono confusa perché c'è stata la la (*registrazione non comprensibile*) comunque sono sempre sempre sempre stata qui?
15. EDUCATRICE. È qui con noi da un po' di tempo.
16. LUCIA. Ecco però ho camb... ero prima in un altro posto.
17. EDUCATRICE. Prima eri in un altro posto (*pausa di 10 secondi*) adesso sei qui con noi.
18. LUCIA. Io sono io sono (*pausa lunga*) sì ma io io conosco tutto qui vi conosco tutti voi e sto bene

ecco... però mi ha fatto un effetto di di cambio forse in tanto che dormivo.

19. EDUCATRICE. C'è stato un cambiamento però l'importante è che stia bene.

20. LUCIA. No no no... sì mi sembra appunto che dico ma (*pausa lunga*) ma mi sembrava una cosa che che strano e invece no pota, allora è stato forse quello lì... quel cambio lì (*pausa lunga*) il cervello fa quello che ha voglia (risata) io no... sto bene mi trovo bene, mi trovo bene qui (*pausa*) non è che mi trovo (*registrazione non comprensibile*) ma ho fatto proprio quel sogno lì... che poi mi sono svegliata proprio che che che (*pausa*) mi diceva che non ero io lì, non ero stata lì.

21. EDUCATRICE. Ha fatto un sogno e poi si è svegliata.

22. LUCIA. Sì sì (*pausa*) sarà stato un sogno, io giuro sarà stato ma ma mi era capitata una cosa (*pausa lunga*) che dicevo quando mi sono svegliata ho detto vado ma ma io io... non sono stata qui, ma non sono qui e così (*pausa lunga*) dopo dici questo è un sogno... si capisce che è un effetto del del cambio così non so io (*pausa lunga*) fa niente io io per me adesso è tutto apposto.

23. EDUCATRICE. È tutto apposto.

24. LUCIA. Tutto apposto.

25. EDUCATRICE. Sono contenta che stia bene Lucia.

26. LUCIA. Sì sì grazie... no no io sto bene qui, altroché (*pausa lunga*) è un po' che sono qui?

27. EDUCATRICE. Sì è un po' di tempo (*pausa lunga*) è da qualche mesetto.

28. LUCIA. Ah appena.

29. EDUCATRICE. Sì.

30. LUCIA. Ecco sì sì solo un cambio (*pausa lunga*) si capisce che il cambio mi ha fatto.

31. EDUCATRICE. Un cambiamento.

32. LUCIA. Sì sì... sì io sono qui (*pausa*) perché mi hanno cambiato?

33. EDUCATRICE. È venuta qui per problemi di memoria.

34. LUCIA. Ecco (*pausa lunga*) sì sì per stare qui.

35. EDUCATRICE. Sì.

36. LUCIA. Sì sì io sono contenta (*risata*) e vede sapevo che c'era qualcosa che che non capivo bene, sempre dico sono qui (*pausa lunga*) ma sentivo una sensazione di di (*pausa*) qualcosa pensa te... vedi il cervello va per conto suo (*risata*).

37. EDUCATRICE. Il cervello ogni tanto fa brutti scherzi.

38. LUCIA. Fa brutti scherzi, io sono contenta comunque... non cambia niente ecco per me adesso (*pausa*) niente... perché se sono scema sono scema per (*registrazione non comprensibile*) non mi da preoccupazione, ecco però ero curiosa di questo sogno qui (*pausa*) che non era un sogno.

39. EDUCATRICE. Era curiosa di capire se era un sogno o realtà.

40. LUCIA. Sì sì e di fatti cambiando così... pota o uno o l'altro (*risata*) adesso sono contenta di sapere qualcosa del genere (*pausa lunga*) è successa sta notte ecco perché io di notte faccio su e giù su e giù su e giù (*risata*) ma questo qui non l'avevo mai fatto e mi ha fatto un'impressione... perché ma ma cosa mi vuol dire (*pausa lunga*) va be quello me lo hai già detto... (*sorride*) ti ringrazio né.

41. EDUCATRICE. Grazie a lei.

42. LUCIA. No no grazie a voi, perché io io adesso sto qui... sto qui con con voi... mi trovo bene... va bene

43. EDUCATRICE. Sono contenta che si trova bene.

44. LUCIA. Sì veramente (*pausa*) non non mi manca niente.

45. EDUCATRICE. Grazie Lucia, ci rivedremo presto.

46. LUCIA. Niente, grazie a te.

47. EDUCATRICE. Buona giornata.

48. LUCIA. A te (*sorride*).

49. EDUCATRICE. Grazie.

Commento (a cura di *Giulia Carenini*)

In questa conversazione con Lucia, una signora con un deterioramento cognitivo moderato (MMSE 13/30), emergono le sue competenze elementari nel parlare, comunicare e provare emozioni, che permettono una conversazione positiva.

I temi narrativi che emergono principalmente sono il disorientamento della signora (turno 4,6, 14,18) e la consapevolezza dei suoi deficit di memoria e linguaggio, ripetendo più volte sono “rimbambita, sono scema, il cervello fa quello che ha voglia, non riesco a dirlo, il cervello va per conto suo” (turno 4,8,12,20,36, 38).

Le tecniche che ho utilizzato sono: le risposte in eco, che valorizzano e le rimandano la sua intenzione a comunicare così come è capace (turni 9, 17, 23); restituzione di effettività, rispondendo alle domande (turni 7, 11, 15, 27, 33); restituzione del motivo narrativo (turni: 19,21,31, 39). Possiamo notare come la restituzione del motivo narrativo sia seguita da un particolare fenomeno, chiamato ampliamento. Lucia risponde con turni più lunghi, composti da un numero di parole superiore alla media: turno 20 (costituito da 81 parole), turno 22 (costituito da 69 parole), turno 40 (costituito da 72 parole).

Per quanto riguarda le tecniche passive ho rispettato le pause, non ho corretto, non ho completato le frasi, preferendo invece riconoscere le emozioni sottese, nominandole ad alta voce (turno 5: la vedo preoccupata, turno 13: la vedo un po' confusa).

In questa conversazione si nota un cambiamento tra la parte iniziale e quella finale, sia dal punto di vista linguistico, che dal punto di vista del comportamento.

Dal punto di vista linguistico il malessere di Lucia si manifesta fin dall'inizio con l'uso di negazioni (pronomi e avverbi):

-turni 4, 10, 20, 22, 38: ricorre per tre volte la parola “non”;

-turno 20: ricorre per cinque volte la parola “no”;

-turni 26, 42: ricorre per due volte la parola “no”.

Nella seconda parte, in risposta alle parole dell'operatore prevalgono gli avverbi affermativi:

-turno 22: Sì sì

-turno 26: Sì sì grazie

-turno 30: Ecco sì sì solo un cambio

-turno 32: Sì sì... sì io sono qui

-turno 34: sì sì per stare qui

-turno 36: Sì sì io sono contenta

-turno 40: Sì sì e di fatti cambiando così

-turno 44: Sì veramente

Dal punto di vista del comportamento inizialmente la signora Lucia aveva un'espressione del volto

contratta, le sopracciglia corrugate e la schiena non era appoggiata allo schienale della poltrona. Successivamente, sia il volto che la postura appaiono più rilassati. Anche nella voce avviene un cambiamento: inizialmente è affannata, in seguito diventa più calma e il tono più basso.

Inoltre, le parole hanno contribuito al benessere di Lucia, riducendo l'ansia: inizialmente era confusa e preoccupata non capiva dove si trovava, da quanto tempo era nella struttura (turni 4,6, 10,14, 20, 22), alla fine del colloquio appare serena (turni 40, 42,44).

Per rendere la conversazione più soddisfacente ho ascoltato con attenzione, senza interrompere, lasciando che sia Lucia a condurre la conversazione, ho utilizzato frasi dichiarative piuttosto che interrogative, ho cercato di evitare parole che producano chiusura della conversazione e disagio, scegliendo, invece parole che producano un esito favorevole. Il risultato ottenuto è, che la signora ha parlato a lungo e mostra con l'evidenza del linguaggio non verbale (nel salutarmi mi sorride e il volto appare più rilassato) e delle parole (turno 36: sì sì sono contenta; turno 42: No no grazie a voi, perché io io adesso sto qui... sto qui con voi... mi trovo bene... va bene; turno 44: Non non mi manca niente) la felicità conversazionale che si è instaurata durante l'incontro.

Usando queste tecniche la persona si sente riconosciuta, libera di parlare e di agire così come può, senza timore di sbagliare, di essere corretta o rimproverata.

In conclusione, bisogna dimenticare definitivamente l'affermazione, che purtroppo si sente spesso dire, "non si può comunicare con un malato di Alzheimer".

Al contrario, c'è ancora molto da comunicare. Mantenere vivo l'uso della parola è importante, fa parte integrante della cura, contribuendo significativamente ad una dignitosa qualità di vita della persona. Questo metodo conversazionale mi ha permesso: la realizzazione di conversazioni felici, possibili e riconoscere l'io sano, anche nei momenti di maggiore confusione e disorientamento.