

212. SUL NON RISPONDERE ALLE DOMANDE E SULLA TOSSICITA' DEL SEGRETO. LA SCHEDE DELLE COMPETENZE ELEMENTARI

Testo inviato da Elisabetta De Lorenzi (Geriatra, RSA Fiori di Loto. Quarto – Genova) su una conversazione di Camilla Moncada (educatrice), letto da Claudia Negri (educatrice) e Giulia Calcagno (coordinatrice infermieristica) discusso durante il Seminario Anchise del 25 marzo. La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante e del familiare di riferimento. Il nome dell'ospite e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o di altre persone e luoghi è stato modificato per rispettarne la privacy.

Il conversante

Valentina ha 81 anni, è sempre stata una persona leader e autonoma, con una vita lavorativa molto attiva e di prestigio, non si è mai sposata. E' giunta in RSA con un TSO (trattamento sanitario obbligatorio) a seguito di comportamenti aggressivi e deliranti che l'avevano portata a dissipare il patrimonio e a deteriorare l'abitazione. MMSE 12.

Il contesto

E' domenica, sono le 11 del mattino. Mentre le compagne di Valentina vanno a Messa, lei preferisce rimanere nella sua camera. Al rientro delle sue compagne, sentendo dei rumori, Valentina esce dalla stanza. Le chiedo se si vuole unire a noi, ma lei non accetta e mi chiede di parlare per aiutarla perché si sente confusa. Andiamo in camera sua. Si siede e mi fa accomodare nella sedia vicino al tavolo.

La conversazione

Durata della conversazione: 9 minuti e 15 secondi

Il testo: *Ma perché sono qua?*

- 1) EDUCATRICE: buongiorno Valentina.
- 2) VALENTINA: buongiorno.
- 3) EDUCATRICE: buongiorno, senti, ti va se tengo acceso questo registratore?
- 4) VALENTINA: (*mi interrompe*) non mi importa niente.
- 5) EDUCATRICE: così registriamo la nostra chiacchierata.
- 6) VALENTINA: io non ho niente da nascondere.
- 7) EDUCATRICE: va bene. Allora, come ti senti oggi?
- 8) VALENTINA: io, strana.
- 9) EDUCATRICE: strana.
- 10) VALENTINA: sì, perché io non so quando sono venuta qua; non mi ricordo e non capisco perché.
- 11) EDUCATRICE: sei venuta qui perché non stavi tanto bene e quindi
- 12) VALENTINA: (*mi interrompe*) e adesso devo andare a casa.
- 13) EDUCATRICE: hai la possibilità qui di essere in compagnia di non essere sola.
- 14) VALENTINA: voglio camminare.
- 15) EDUCATRICE: vuoi camminare? vieni che camminiamo un po'; andiamo qua che ci facciamo una bella passeggiata.
- 16) VALENTINA: ma perché sono qua?
- 17) EDUCATRICE: sei qua perché, te l'ho detto, non ti sentivi tanto bene e allora
- 18) VALENTINA: (*mi interrompe*) vorrei sapere se se (*qualche secondo di silenzio*) sono malata.
- 19) EDUCATRICE: ma non sei malata, hai avuto magari un periodo in cui non stavi tanto bene e sei venuta qui e la dottoressa e tutti noi ti stiamo vicini e ti aiutiamo.

- 20) VALENTINA: raccontami qualcosa.
21) EDUCATRICE: non ti va di raccontarmi te qualcosa?
22) VALENTINA: e non so cosa raccontarti.
23) EDUCATRICE: ad esempio potresti raccontarmi cosa hai fatto ieri.
24) VALENTINA: no no, non mi ricordo.
25) EDUCATRICE: non ti ricordi.
26) VALENTINA: no, sono stata qua.
27) EDUCATRICE: sei stata qua... e che cosa hai fatto di bello ieri?
28) VALENTINA: niente, a letto, non so.
29) EDUCATRICE: a letto?
30) VALENTINA: eh.
31) EDUCATRICE: tutto il giorno a letto?
32) VALENTINA: non lo so.
33) EDUCATRICE: ah, non lo sai.
34) VALENTINA: adesso mi sono svegliata ed ero a letto.
35) EDUCATRICE: e bè certo, perché hai dormito nel letto.
36) VALENTINA: eh sì. (*pausa*)
37) VALENTINA: ma non mi ricordo niente, non mi ricordo perché sono venuta (*qualche secondo di silenzio*) non mi ricordo.
38) EDUCATRICE: non ti ricordi.
39) VALENTINA: perché sono sola.
40) EDUCATRICE: ti senti sola?
41) VALENTINA: no, (*calca la voce*) sono sola!
42) EDUCATRICE: qui, hai visto quante amiche che hai?
43) VALENTINA: appunto, penso di essere venuta qui perché ero sola... penso, deduco deduco.
44) EDUCATRICE: certo... (*qualche secondo di silenzio*) però adesso vedi qua le belle persone che hai accanto a te.
45) VALENTINA: sì, ma sediamoci.
46) EDUCATRICE: sì, ci sediamo. Vieni, così parliamo meglio. (*silenzio per alcuni secondi*)
47) VALENTINA: dormirei sempre.
48) EDUCATRICE: dormiresti sempre?
49) VALENTINA: sì.
50) EDUCATRICE: ti piace dormire?
51) VALENTINA: eh no. Adesso, mi piacerebbe dormire.
52) EDUCATRICE: vuoi che ti lasci dormire?
53) VALENTINA: no, non lo so, sono curiosa.
54) EDUCATRICE: sei curiosa?
55) VALENTINA: questo è un posto dove si viene perché si è matti?
56) EDUCATRICE: no, assolutamente, tu non sei matta Valentina.
57) VALENTINA: ma il cervello non non gira bene.
58) EDUCATRICE: pensi che il cervello non giri bene?
59) VALENTINA: non capisco niente.
60) EDUCATRICE: non è vero che tu non capisci niente, hai tantissime qualità.
61) VALENTINA: boh.
62) EDUCATRICE: sei bravissima a dipingere.
63) VALENTINA: chi, io?
64) EDUCATRICE: sì tu.

- 65) VALENTINA: non mi ricordavo.
- 66) EDUCATRICE: non è vero che non sei brava a fare niente... secondo me sei molto brava.
- 67) VALENTINA: mah, se lo dici tu.
- 68) EDUCATRICE: sei brava nell'orto, annaffi le piante.
- 69) VALENTINA: ah bè, grandi cose, (*qualche secondo di silenzio*) ho annaffiato qui?
- 70) EDUCATRICE: certo, lo abbiamo fatto insieme.
- 71) VALENTINA: ah ecco, non mi ricordavo.
- 72) EDUCATRICE: ti diletta in tantissimi bei lavoretti.
- 73) VALENTINA: ma sono sola al mondo. Mia sorella non so dov'è.
- 74) EDUCATRICE: tua sorella?
- 75) VALENTINA: uh, (*silenzio per qualche secondo*) prima telefonavo, mi telefonava, adesso sono stordita.
- 76) EDUCATRICE: sei stordita.
- 77) VALENTINA: sì.
- 78) EDUCATRICE: e pensi che possiamo aiutarti in qualche modo?
- 79) VALENTINA: boh, vorrei che mi raccontassi qualche cosa.
- 80) EDUCATRICE: cosa vorresti che ti raccontassi.
- 81) VALENTINA: boh.
- 82) EDUCATRICE: quello che vuoi, (*alcuni secondi di silenzio*) chiedimi quello che vuoi e io te lo racconto.
- 83) VALENTINA: perché sono qui?
- 84) EDUCATRICE: come abbiamo detto prima, sei qua perché non ti sentivi tanto bene e insieme con la dottoressa, con le animatrici, tutte le persone che lavorano qui cerchiamo di...
- 84) VALENTINA: (*mi interrompe*) aiutarmi a essere sveglia.
- 85) EDUCATRICE: più che sveglia cercare di di
- 86) VALENTINA: comunicare.
- 87) EDUCATRICE: di comunicare, brava, cercare che tu sia felice, soprattutto che tu stia bene, che sia serena.
- 88) VALENTINA: mah sì sì... io sto bene.
- 89) EDUCATRICE: stai bene?
- 90) VALENTINA: sì sì.
- 91) EDUCATRICE: oh, sono proprio contenta.
- 92) VALENTINA: però questo affare del cervello che mi gira, che vorrei sempre dormire, non mi piace.
- 93) EDUCATRICE: non ti piace.
- 94) VALENTINA: eh no. Io vorrei dormire.
- 95) EDUCATRICE: vuoi che andiamo a dormire?
- 96) VALENTINA: eh no, ma è l'ora di mangiare adesso.
- 97) EDUCATRICE: di mangiare?
- 98) VALENTINA: eh bè, sì, è utile mangiare.
- 99) EDUCATRICE: ti piace mangiare?
- 100) VALENTINA: eh non tanto, ma è utile.
- 101) EDUCATRICE: è utile.
- 102) VALENTINA: sì, è utile sì. Come facciamo a a vivere.
- 103) EDUCATRICE: brava. (*silenzio per qualche secondo. Restando nella postazione in cui eravamo sedute inizia a guardare dalla finestra le compagne che stanno facendo dei lavoretti*)
- 104) EDUCATRICE: vuoi andare insieme agli altri adesso?

- 105) VALENTINA: ma cosa fanno gli altri?
- 106) EDUCATRICE: adesso, vedi, sono qua nella saletta che fanno qualche lavoretto.
- 107) VALENTINA: ah no, non ne ho vo... che lavoretti fanno?
- 108) EDUCATRICE: fanno i lavoretti per la festa della mamma.
- 109) VALENTINA: ah, e quando è la festa della mamma?
- 110) EDUCATRICE: la festa della mamma è il 10 maggio, scusami l'8 maggio.
- 111) VALENTINA: ho capito, ma io non ho più niente, nessuno.
- 112) EDUCATRICE: non hai più niente nessuno.
- 113) VALENTINA: non ho più niente, ho solo mia sorella e basta.
- 114) EDUCATRICE: tua sorella, vedi che qualcuno lo hai. Hai tua sorella.
- 115) VALENTINA: ma non mi telefona, non mi cerca.
- 116) EDUCATRICE: non ti telefona.
- 117) EDUCATRICE: ti fa piacere se magari la chiamiamo noi? (*Valentina bisbiglia qualcosa d'incomprensibile fra sé e sé*) la possiamo chiamare con il telefono.
- 118) VALENTINA: e chi lo sa il telefono.
- 119) EDUCATRICE: sicuramente possiamo cercarlo il numero se ti fa piacere e ti rende più felice e tranquilla.
- 120) VALENTINA: no no, va bè, non importa... (*qualche secondo di silenzio*) sì, ma è strano per me.
- 121) EDUCATRICE: io sono sicura che oggi è solo un momento un po' confuso, ma sono sicura che con tutte noi tu riuscirai a...
- 122) VALENTINA: (*mi interrompe*) a tornare intelligente?
- 123) EDUCATRICE: tu sei già intelligente, sei una persona molto intelligente.
- 124) VALENTINA: sì (*ironica*), una che non si ricorda di di se stessa, è una che è proprio proprio da buttare.
- 125) EDUCATRICE: tu non sei da buttare perché ti ricordi tantissime cose di te.
- 126) VALENTINA: sì, boh.
- 127) EDUCATRICE: come ti ho detto prima, tu sei una donna che ha molte capacità.
- 128) VALENTINA: sì, boh, ho fatto tante cose io.
- 129) EDUCATRICE: brava, vedi che ti ricordi, hai fatto tantissime cose nella tua vita.
- 130) VALENTINA: sì ma adesso?
- 131) EDUCATRICE: io sono sicura che insieme riusciamo a trovare qualcosa che ti possa...
- 132) VALENTINA: (*mi interrompe*) ricominciare a vivere?
- 133) EDUCATRICE: ricominciare a vivere, brava, bravissima.
- 134) VALENTINA: adesso sono viva, ma non vivo... sono viva.
- 135) EDUCATRICE: sei viva.
- 136) VALENTINA: ma non vivo.
- 137) EDUCATRICE: ma non vivi... perché non vivi?
- 138) VALENTINA: perché sono qui, dormo, ma non ho niente.
- 139) EDUCATRICE: però ti farebbe piacere cercare di fare qualcosa di più, come dici te, di utile.
- 140) VALENTINA: sì.
- 141) EDUCATRICE: oh bene, allora se ti fa piacere, insieme, tanto io ci sono quasi tutti i giorni, se non ci sono io ci sono altre ragazze, stiamo insieme, così non ti senti più sola.
- 142) VALENTINA: ecco... (*qualche secondo di silenzio*) qua, io sono venuta qua, che cosa è qua?
- 143) EDUCATRICE: questo è un centro che ti aiuta...
- 144) VALENTINA: (*mi interrompe*) dove io sapevo che avevo bisogno di aiuto e sono venuta qui.
- 145) EDUCATRICE: certo.
- 146) VALENTINA: ah, ma allora non sono scema.

147) EDUCATRICE: no, non sei scema.

148) VALENTINA: ah, allora bene. (*ridiamo tutte e due*)

149) EDUCATRICE: allora vieni, ci salutiamo, va bene Valentina? quando ti fa piacere parlare con me io sono qui.

150) VALENTINA: grazie.

151) EDUCATRICE: posso darti un bacino Valentina?

152) VALENTINA: sì. (*ci scambiamo un bacino e andiamo nella sala animazione*)

Commento dell'operatore

La conduzione del colloquio all'inizio mi ha messo un po' di ansia perché non sapevo cosa rispondere alla sua domanda, ripetuta in più occasioni durante la conversazione, *perché sono qui?*. Avevo il timore di poter dire qualcosa che la potesse confondere ulteriormente.

Rileggendo la conversazione ho notato che più volte mi ha chiesto *perché sono qui?*. Per me potrebbe essere un errore l'aver sempre sottolineato, prima di risponderle, *come ti avevo detto prima*.

A mio giudizio ho sbagliato a non rispondere alla sua domanda nel turno 21, quando mi chiede di raccontarle qualcosa. Forse avrei dovuto rispondere alla sua domanda, invece che risponderle con un'altra domanda. Al turno 79 mi chiede nuovamente di raccontarle qualcosa, al che, questa volta, le propongo di chiedermi lei quello che vuole e io sarei stata lieta di rispondere.

Alla fine del colloquio, però, mi è sembrato che Valentina fosse più tranquilla. Prima di iniziare a parlare era confusa e non voleva stare con noi nel gruppo; subito dopo la chiacchierata fatta insieme, invece, è entrata nella sala animazione.

Commento (a cura di Pietro Vigorelli)

Il testo della conversazione dell'educatrice con Valentina è utile per riflettere su due temi:

- di che cosa parlare?
- come parlare?

Come in un controcanto alle riflessioni che l'operatrice ha fatto dopo avere riascoltato e trascritto la conversazione, durante il Seminario il gruppo ha affrontato questi temi interrogandosi su varie questioni:

- Quali sono le domande di Valentina? (turno 10: *non so quando sono venuta qua*; turno 16: *perché sono qua?* ; turno 83: *perché sono qui?*)
- Quali sono le risposte dell'operatrice? (risposte reticenti, nate dal desiderio di non fare soffrire; v. turno 11 e 17)
- Quali sono i risultati delle risposte dell'operatrice? In altre parole che cosa osserviamo nei turni di Valentina che seguono immediatamente alle risposte dell'operatrice? (v. la reiterazione della domanda)
- Quali sono i motivi narrativi di Valentina? (turno 10: *non capisco*; turno 18: *vorrei sapere*)
- Nei turni di Valentina osserviamo dei segni di disagio? (turno 8: *sono strana*; turno 75: *stordita*; turno 146: *non sono scema*; turno 124: *una che non si ricorda di se stessa è una che è proprio da buttar via*; turno 134: *adesso sono viva ma non vivo*)
- Nei turni dell'operatrice osserviamo dei segni di disagio? (v. autocommento dell'educatrice)
- L'operatrice quali altre parole avrebbe potuto utilizzare per evitare il disagio di Valentina?
- L'operatrice quali altre parole avrebbe potuto utilizzare per evitare il proprio disagio?

Il lavoro di gruppo si è prima focalizzato sulle parole ascoltate e dette nel qui e ora della conversazione, poi si è spostato a considerare la storia della paziente.

Sulle parole della conversazione

E' stato riconosciuto il disagio di Valentina a seguito di risposte *per lei* insoddisfacenti alla domanda che *per lei* è di primaria importanza (*perché sono qua?*). L'insoddisfazione e il disagio di Valentina si evidenziano nella reiterazione della domanda, anche tre anni dopo l'evento del ricovero.

Sulla storia della paziente

La storia recente di Valentina sembra imperniata sul *non sapere*.

Il segreto sulla sua demenza (turno 122: *sei molto intelligente*) e sulla necessità del ricovero che è avvenuto con TSO tre anni prima (turno 11: *non stavi tanto bene*; turno 17: *non ti sentivi tanto bene*; turno 19: *non stavi tanto bene*) contribuiscono a disorientare la paziente e le impediscono di comprendere la realtà che ha vissuto e quella in cui tuttora vive.

La ricerca di una via d'uscita

Questo testo ha fatto riflettere il gruppo sulla pratica del segreto che viene messa in atto nel tentativo di risparmiare sofferenza alla persona con demenza e che invece produce un effetto tossico che dura nel tempo, un effetto dementigeno che accresce quella sofferenza che vorrebbe evitare.

Dopo tre anni l'educatrice coinvolta in questa storia inveterata si trova in seria difficoltà. Una possibile via d'uscita potrebbe consistere nel fermarsi su questi temi con la signora, con coraggio, offrendo ascolto e vicinanza.

Un operatore capacitante, piuttosto che incoraggiare (v. turni 120-132), prende sul serio la domanda che le viene posta, cerca di rispondere, di accompagnare la signora nel *suo* mondo e cerca di valorizzare il *suo* punto di vista; potrebbe invitare Valentina a

- dire che cosa lei pensa del proprio cervello e del suo funzionamento, a descrivere i suoi disturbi e i suoi turbamenti;
- cercare insieme la risposta alla sua domanda *perché sono qua?*, in base al suo vissuto e ai suoi ricordi.

L'operatrice poi, se se la sente, potrebbe prendere la parola, al proprio turno, per

- restituirle il riconoscimento di quanto lei dice e
- risponderle in termini realistici.

Sulla conversazione materiale

Nei paragrafi precedenti abbiamo discusso su aspetti tecnici e di metodo, ma tornando alla conversazione materiale di Camilla e Valentina, c'è da fare un'altra osservazione.

Lo svolgimento della conversazione (Valentina parla in modo coeso e coerente nonostante si senta stordita) e la sua conclusione favorevole (il bacino, l'evidente tranquillità di Valentina e la sua partecipazione alla successiva attività di animazione) stanno a dimostrare l'importanza di alcuni fattori che non abbiamo ancora sottolineato:

- la presenza dell'educatrice, il suo esserci, stare con, essere disponibile all'ascolto.

Probabilmente questi fattori che potremmo definire specifici sono stati determinanti nella riuscita della conversazione.

Scheda delle Competenze elementari di Valentina

Riportiamo qui sotto anche la scheda che è stata predisposta per riconoscere le *Competenze elementari* di Valentina. Tale scheda viene compilata per tutti gli ospiti della RSA Fiori di Loto e serve per fornire indicazioni agli operatori su come indirizzare la relazione in modo rispettoso e capacitante.

La *competenza a parlare*, cioè la competenza a produrre parole, indipendentemente dal loro significato. Valentina è dotata di una notevole competenza linguistica. Patrimonio semantico e lessicale sembrano quasi del tutto integri rispetto al momento dell'ingresso o comunque funzionali alle sue necessità di comunicazione. La parola è rimasta la sua principale modalità di relazione, per questo la paziente relaziona immediatamente utilizzando il linguaggio verbale con proprietà di termini e di formulazione delle frasi del tutto inattese in una persona con deficit di memoria a breve e a lungo termine di grado severo. La paziente sembra collocata in un continuo "presente" assimilabile al concetto di "coscienza nucleare" rispetto alla "coscienza estesa" propria delle persone cognitivamente integre (Damasio). La grande capacità espressiva e i contenuti chiari e coerenti (per la paziente) rendono la conversazione interessante per gli spunti umoristici e lo spirito caustico e nello stesso tempo autoritario della paziente, decisa a non farsi piegare da niente e da nessuno. Anche nei momenti di agitazione o di opposizione è possibile instaurare un dialogo con lei, nonostante non sempre si riesca a convincerla alla ragione.

La *competenza a comunicare*, mediante il linguaggio verbale, paraverbale e non verbale. La facilità di comunicazione verbale della paziente fa passare in secondo piano la comunicazione non verbale, peraltro espressa principalmente dalle espressioni del viso. La mimica del corpo è scarsa, considerata la normale propensione della paziente alle posture di riposo e alla massima riduzione del dispendio energetico, vista la sua naturale tendenza alla pigrizia e all'ozio.

La *competenza emotiva*, cioè la competenza a provare emozioni, a dividerle e a riconoscere quelle dell'interlocutore.

La paziente manifesta spesso le sue emozioni, è facilmente irritabile e tende a dimostrare chiaramente il suo sentire con scoppi verbali e invettive non prive di humor, originalità e irresistibile simpatia (di cui lei stessa per prima si compiace). La paziente, oltre ad arrabbiarsi spesso, è anche in grado di divertirsi e di ridere di gusto come avviene spesso quando è in compagnia e viene sollecitata a partecipare a conversazioni spiritose.

La *competenza a contrattare* sulle cose che ci riguardano nella vita quotidiana (un'espressione di questa competenza la si osserva nella contrattazione del motivo narrativo durante gli scambi verbali).

La paziente difficilmente è disposta a scendere a patti con l'interlocutore, anche se ultimamente si presenta più collaborativa rispetto al passato. Negli scambi verbali non è disposta a cedere il controllo della conversazione adducendo argomenti vari e inusitati pur di non cedere e arretrare di un millimetro. Se messa alle strette dall'abilità del personale cede, non senza inveire con acrimonia fino a poi dimenticare del tutto, nel giro di poco tempo, la ragione del contendere.

La *competenza a decidere*, anche in presenza di deficit cognitivi e in contesti di ridotta libertà decisionale (espressioni estreme di questa competenza sono rappresentate dai comportamenti di opposizione, di chiusura relazionale, di isolamento dal mondo).

La competenza a decidere di Valentina è inversamente proporzionale alla sua capacità di contrattare, ovvero la paziente decide ogni azione della sua vita manifestando poca disponibilità a negoziare. La sua forte personalità la porta a essere sempre padrona della sua vita in ogni aspetto, rendendo difficile

la gestione da parte del personale. Solo recentemente la paziente accetta maggiormente di essere aiutata nelle attività della vita quotidiana, complice una maggiore attenzione alle esigenze psicologiche della paziente che deve sentirsi sempre rispettata e confermata.