

293. Gruppo ABC: Sul 2°, 8°, 10° Passo. *Io sano e io malato*

Testo inviato da Paola Benetti (Educatrice, Noventa Vicentina - VI) e discusso all'incontro di supervisione per conduttori di Gruppi ABC nel novembre 2016. La conversazione in gruppo è stata registrata in modo palese con il consenso informato dei partecipanti. I nomi di tutti i conversanti e ogni dato che possa permettere la loro identificazione sono stati alterati per rispettarne la privacy.

I conversanti e il contesto

Quello che segue è la trascrizione fedele della prima parte del quarto incontro del Gruppo ABC che coinvolge 10 familiari. Luisa, la signora che prende la parola per prima, è la badante della signora Bice, malata di demenza da circa 2 anni. Al gruppo partecipa anche la figlia di Bice, che però non parla molto (vive in un altro paese), per cui la badante, persona convivente con Bice, conosce meglio la situazione e racconta episodi di vita quotidiana. In questo incontro si è ritornati al 2° Passo *Non correggere* e al 10° *Lasciare che faccia quello che fa così come lo fa*, dato che negli incontri precedenti questi due Passi erano stati accolti dai partecipanti come "faticosi" e il compito assegnato dal conduttore era stato proprio quello di esercitarsi su questi Passi.

Il testo: *Mette il piumino prima del lenzuolo*

1. TUTTI A TURNO: Lettura iniziale.
2. CONDUTTORE: Buonasera a tutti, com'è andata la settimana? avete avuto modo di ripensare all'incontro scorso? La volta scorsa ci siamo soffermati sul 2° passo *Non correggere* e avevamo accennato all'8° *Riconoscere le emozioni*.
3. LUISA: Luisa. Ci siamo fatti una domanda noi: perché? Perché fa quello che fa? Bice si alza la notte, va, si veste, accende la luce, si sposta. Adesso, per aprire la finestra, invece di scendere dalla parte del letto dove ha le ciabatte, va dall'altra parte, così non si mette le ciabatte per non farmi sentire. A volte non mi capacito di lavorare con una persona malata. Lei fa le cose, si fa il letto, io lascio fare, sono vicina ma fa lei... alla fine mi chiede "va bene?". Io lascio che faccia lei perché è contenta.
4. CONDUTTORE: Grazie Luisa. Il suo intervento è importante per focalizzare l'attenzione su alcuni aspetti. Innanzitutto Bice, pur avendo una demenza, non è solo una persona con demenza, ma ci fa capire che in lei c'è ancora un *io sano*. Avevamo parlato in precedenza di *io sano e io malato*, lo dico a chi non era presente agli incontri scorsi. Chi assiste un malato di demenza è portato a vedere solo ciò che non va, quello che la demenza ha tolto, l'*io malato*, dimenticando che ha ancora un *io sano*, è ancora capace di fare alcune cose, per cui non è "il demente", ma è una persona, prima di tutto, che si è ammalata di demenza. In questo caso emerge l'*io sano* di Bice che decide di farsi il letto da sola.
5. LUISA: Luisa. Sì, lei si mette a fare il letto, prima mi chiama, poi lei lo fa e alla fine mi chiede se va bene. Io non posso starle sempre attaccata... ed è bene, perché la persona malata non vuole che qualcuno sia sempre lì a dirle se fa bene o male... no, chiede lei alla fine "va bene?" poi mette il piumino prima del lenzuolo... allora io le dico, "mettiamo prima il lenzuolo e poi il piumino" e lei accetta.
6. CONDUTTORE: Luisa si è accorta che, restando vicino a Bice, che è ancora in grado di farsi il letto, senza correggerla subito perché mette il piumino prima del lenzuolo, la rende felice. Questo episodio ci aiuta a ritornare ai passi del nostro cammino, al 10° in particolare *Accettare che faccia*

quello che fa così come lo fa (scrivo alla lavagna il 10° Passo). Questo passo non è scontato: capita che quando la persona con demenza inizia a fare un'azione, si tende a correggerla, a fermarla per dirle “prima si fa questo, poi questo...” Quello che Luisa invece ha messo in luce è che lascia fare a Bice così come riesce. In un secondo momento, Luisa interviene per mettere il letto nelle condizioni ideali, prima il lenzuolo e poi il piumino.

7. ORSOLA: Orsola. Io arrivo la sera, per cui vedo per poco tempo il papà, ma mia mamma, che è con lui tutto il giorno, tenderebbe a correggerlo, anche perché lei ha sempre fatto così, anche quando aveva iniziato a parlare male... lei interveniva per correggerlo e aiutarlo. Lei non lo fa con cattiveria, vuole aiutarlo, solo che sbaglia a sostituirsi...
8. CONDUTTORE: Sicuramente l'obiettivo è buono, il fine del familiare è buono, non fa le cose in mala fede. Il 2° Passo, *Non correggere*, e il 10°, *Lasciare che faccia quello che fa così come lo fa*, hanno lo scopo di non inibire l'iniziativa che ancora c'è nel malato, valorizzare l'*io sano*. Se una persona è ancora capace di farsi il letto, ben venga! Se si va ad inibire tale iniziativa, la conseguenza sarà che la volta successiva smetterà di farla. Il supporto del familiare può esserci, ma la voglia di fare non viene bloccata all'inizio, non ci si sostituisce. La relazione tra malato e familiare resta paritaria, non si va a frustrare il malato dimostrandogli la sua incapacità.
9. LUISA: Luisa. Non dobbiamo dimenticare la gravità della malattia, ogni persona è diversa. Io lascio sempre che prima faccia la signora anche perché sono esercizi per lei: quando si mette le scarpe, le mette lei, le dico “metti le scarpe” e lei lo fa. Queste persone non vogliono fare le cose... aspettano che tu le faccia...
10. CONDUTTORE: Abbiamo già detto negli incontri scorsi che la demenza porta ad un'apatia, al fatto di non volere più fare le cose, se non con una stimolazione. Invece è bene se chi ha voglia di fare trova le condizioni che glielo permettano e che la sua iniziativa venga valorizzata.
11. ORSOLA: Orsola. Mio papà si arrabbiava... più che altro all'inizio quando la mamma vedeva che il papà non riusciva a tirar fuori le parole, era più forte di lei e lo aiutava, si sostituiva. Anche con il mangiare è stato lo stesso, ma adesso no, lo lascia fare, lui riesce per quello... prima invece, nella parlata, lo aiutava.
12. CONDUTTORE: Spesso il familiare si sostituisce al malato nel dialogo: l'obiettivo è quello di aiutare, ma in realtà si fa una cosa che mette il malato di fronte alle sue difficoltà e lo frustra. Per questo il 2° Passo *Non correggere* e il 3° Passo *Non interrompere* (scrivo il 3° Passo alla lavagna), che riguardano sia il linguaggio che le azioni, sono Passi che ci aiutano a vedere subito delle conseguenze positive, di benessere. Evitiamo i conflitti sia verbali che agiti.
13. LINA: Lina. Quindi, se noi non lasciamo fare alla persona malata quello che sa ancora fare, la annulliamo?
14. CONDUTTORE: Il malato è messo di fronte alle sue incapacità e, sostituendolo, andiamo a sottolineare queste difficoltà. Possiamo agire preventivamente in modo tale da evitare di correggere e interrompere.
15. LINA: Lina. L'obiettivo sarebbe quello di fare le cose insieme?
16. CONDUTTORE: L'affiancamento e la supervisione, si vede nell'esempio di Luisa con Bice, è positivo. Luisa affianca Bice nel fare il letto, nonostante Bice metta prima il piumino e poi il lenzuolo, la lascia fare. Glielo dice solo alla fine “sistemiamo prima il lenzuolo e poi il piumino” e questo ha un valore diverso. Bice ha fatto il letto ed è soddisfatta di ciò, il miglioramento

successivo ha un valore diverso dalla correzione che si sarebbe fatta all'inizio, smorzando l'iniziativa di Bice.

17. LUISA: Luisa. Un'altra cosa: i malati fanno confusione. Se tu gli dici una cosa, "lava le mani", lei si lava i denti, poi allora io le dico "lava le mani"... allora lei lo fa. Non è facile accettare quello che lei fa. Noi stiamo male se loro stanno male.
18. CONDUTTORE: Il familiare sta male perché il proprio caro non è più quello di una volta, il malato sta male perché è messo di fronte alle sue incapacità e si crea un circolo vizioso, per questo noi cerchiamo di mettere in pratica il 10° Passo *Lasciamo che faccia quello che fa così come lo fa*. Starà meglio il malato e starà meglio il familiare.
19. SIMONA: Simona. Io non posso entrare in queste cose perché mia zia non ha mai fatto lavori a casa, negli ultimi anni poi al massimo si faceva il caffè... poi quando la demenza è avanzata, non aveva più la capacità di fare varie azioni. Fino all'anno scorso sapeva la procedura per fare il caffè. Però ha mantenuto il desiderio di truccarsi, di darsi il rossetto. Ieri l'ha fatto, si è messa il rossetto. Per le altre cose mi dice "aiutami", prima ci teneva a scegliere le cose dall'armadio, ora non più, lascia che siano gli altri... non so se non ha più il desiderio o se si è adagiata a lasciar fare agli altri... ecco... ha mantenuto il comando. "Angela fa' il caffè, dammi l'acqua" (*Angela è la badante*). Non so se era così anche prima o se è dovuto alla malattia... il comando è rimasto.
20. CONDUTTORE: Nei nostri incontri è emerso che sua zia ha sempre avuto un carattere forte. In quello che lei ci ha raccontato ci sono vari aspetti da evidenziare: il comando, inteso come mantenimento di una caratteristica della persona, di com'era prima; l'apatia, non le interessano più certe cose, i vestiti da scegliere, lascia che siano gli altri a scegliere per lei. È meno interessata a ciò che la circonda: forse l'interesse è venuto meno a causa del fatto che qualcun altro ha iniziato a fare le cose al suo posto; poi c'è il trucco, ha mantenuto la voglia di truccarsi e riesce ancora a darsi il rossetto, ed è soddisfatta di questo.
21. SIMONA: Fino all'anno scorso riuscivo a portarla dall'estetista, si sentiva una diva!
22. CONDUTTORE: Dove si crea il disagio per lei Simona?
23. SIMONA: No, a me piace molto com'è la zia adesso...
24. CONDUTTORE: La situazione è in equilibrio.
25. SIMONA: Sì, sono contenta così. (*ride*) A proposito delle emozioni, volevo dire una cosa... ieri c'è stata una bomba in casa. Ad un certo punto stavo andando lì (*dalla zia*), me lo sentivo... la zia è caduta. Ogni tanto fa un giretto fuori casa, in giardino... si è levata il giacchino, dopodiché è andata dietro un vaso per fare pipì e lì è caduta. Allora ho detto: "Orco, come sei finita qui?", "Dovevo fare pipì", "Sì, ma c'è anche il bagno!", "Ah... per carità, cosa mi è successo!", "Dai dai, l'importante è che non sia successo niente!". Qui ho visto la zia davvero sconvolta! Non l'avevo mai vista così... mi sembrava che in quei momenti fosse tornata lucida... tanto che il giorno dopo si ricordava l'episodio!
26. CONDUTTORE: Proviamo a riflettere su quanto è stato detto: la zia è rimasta sconvolta dall'essere caduta, si è trovata di fronte alla sua incapacità. Voleva fare pipì, si è messa dietro un vaso (*ha dimostrato un certo senso del pudore: io sano*), ma ha perso l'equilibrio. L'emozione che ha provato in quel momento la zia è stata di paura, un'emozione forte che le ha fatto temere per sé. Poi, l'intervento della badante e della nipote (*per rialzarla da terra*) ha fatto sì che la zia si sentisse umiliata, dovendo essere tirata su dal pavimento mezza nuda... tanto che il giorno seguente ha

ricordato l'episodio. La paura forte e l'umiliazione subita, "ah, per carità, cosa mi è successo!", sono state emozioni che l'hanno segnata e che la zia, ritornando sull'argomento anche in seguito, chiede (*implicitamente*) che vengano accolte. E' per questo che il nostro metodo suggerisce l'8° Passo *Riconoscere le emozioni*. Vedete, quando si toccano le emozioni, anche la memoria mantiene il ricordo, il malato se ne ricorda e può essere che ritorni su ciò che è accaduto per parlarne. (*il gruppo prosegue; la trascrizione è solo parziale*)

Commento (a cura di *Pietro Vigorelli*)

Nel lavoro di gruppo di aggiornamento e supervisione i partecipanti hanno individuato i numerosi punti del metodo che sono stati utilizzati nella conduzione di questo Gruppo ABC:

- cominciare con la Lettura d'inizio, letta in piedi, a turno dai partecipanti, una frase per ciascuno;
- all'inizio del gruppo chiedere come è andata nell'esecuzione del compito assegnato al termine della volta precedente (provare a utilizzare un particolare Passo su cui si è lavorato);
- presentarsi col nome ogni volta che si prende la parola;
- riferire singoli episodi della vita quotidiana, non parlare in generale;
- valorizzare le parole che emergono;
- fare riferimento ai Passi basandosi su quanto riferito dai familiari;
- nella conduzione del gruppo utilizzare, per quanto possibile, gli stessi Passi che si suggeriscono per la vita quotidiana: 2° *Non interrompere*, 4° *Ascoltare*, 8° *Riconoscere le emozioni*.