

512. IFC: La competenza a parlare e comunicare in una persona con demenza di grado moderato-severo

Testo inviato da Roberto Amico (psicologo) per il Corso di aggiornamento per formatori capacitanti, tenutosi su Zoom nell'anno 2020. La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante e del familiare di riferimento. La trascrizione è fedele, comprese le parole mal formate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome dell'anziano e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o 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, purché sia garantita la privacy del conversante. Commento di *Roberto Amico e Pietro Vigorelli*.

Il conversante

Maria ha 79 anni, vive in RSA dal 2014 a seguito di impossibilità dei familiari di prestare un'adeguata assistenza a domicilio. A causa dei problemi di memoria è stata inserita presso il Nucleo Alzheimer. Maria è vedova, ha un figlio di nome Filippo che la viene a trovare ogni mattina prima di recarsi al lavoro. Ha una sorella sposata più giovane che ha problemi di memoria. Ha due nipoti, scolarità elementare ed ha lavorato come casalinga e come sarta.

Diagnosi: Sindrome ipocinetica, demenza a genesi mista vascolare e degenerativa, ipertensione arteriosa, vescica neurologica, anemia polifattoriale. Depressione maggiore. Incontinenza doppia.

Scale di valutazione: BARTHEL 29, NORTON 15, GDS N.A., MMSE 9.4.

Il contesto

La conversazione è avvenuta nella camera della signora Maria presso il Nucleo Alzheimer.

La conversazione

La conversazione è durata 12 minuti e 58 secondi, il ritmo è normale (Indice di velocità/lentezza del parlato 1,72), il tono di voce insicuro, si segnalano due pause.

Il testo: A spasso tra il coso e le cose

1.PSICOLOGO: Buongiorno Maria, mi siedo vicino a lei e parliamo assieme...

2.MARIA: Che spirito!

3.PSICOLOGO: Ha una bella tuta oggi...

4.MARIA: E' sua?

5.PSICOLOGO: Vedo che la indossa lei.

6.MARIA: Io l'ho chiesto a, a Filippo e lui mi ha detto "Adesso appena che vedo la direttrice o il il signore glielo dico io". Però questa mattina quando ha risposto la signorina, lei era bella andata per il mio appartamento e non so mica cosa ha portato a casa, due, due dei così e, e c'era uno così che era bianco che conosco perché è sempre stato fuori e poi c'era la cosa lunga.

7.PSICOLOGO: Quindi quando è venuto Filippo si è accorta che mancano due vestiti.

8.MARIA: E' andato là ad aiutare la signorina perché c'erano tante cose da portare dentro...

9.PSICOLOGO: Filippo ha visto che c'era la signorina della biancheria che portava i vestiti e l'ha aiutata a portarli dentro.

10.MARIA: Anch'io, quando sono andata lì, che ho fatto anch'io ho lavorato con, con quel coso lì, però era per una persona... dopo guardavano quelle persone lì, contavano il valore che era dentro ed era tanto a zero che non so come, ma c'è ancora quel

materassino di lana che ha ancora il nome di quel signore che dormiva lì dentro ma non mi ricordo più il nome... Come si chiama?

11.PSICOLOGO: Giovanni. E' il materassino di Giovanni che dormiva in quella stanza lì.

12.MARIA: Mi hanno messo insieme a lui perché io ho da stare sulla testa il coso, era difficile però le gambe non potevo mica portarle, perché le gambe mi facevano male.

13.PSICOLOGO: Le gambe le facevano male e non poteva portare i vestiti in camera.

14.MARIA: E c'era anche Filippo.

15.PSICOLOGO: C'era anche Filippo che le ha viste e ha dato una mano.

16.MARIA: Sì, so che c'era anche lui un giorno sì e un giorno no, perché sempre si conosce che non poteva. Perché quella mattina lì mi ricordo, che mi ha chiamato fuori e mi ha fatto mettere la tuta e mi ha detto "*Quello che va per te non va per gli altri*" e di fatti le mie ciabatte che avevo sono tutte... (*si tocca l'addome*) Qui cosa c'era?

17.PSICOLOGO: Aveva la cintura.

18.MARIA: Sì, è uno di quelli, ma però non c'è la scritta che c'è in quelli grandi. (*cerca di toglier una macchia dai calzoni della tuta*)

19.PSICOLOGO: Ha trovato una macchia!

20.MARIA: Ne, ne ho portato a casa una ma mi hanno detto le ragazze "*Se non hai davanti o indietro dove sono accesi*" e fanno fatica a dirmi di unire, puoi prendere su uno o due che non ti dicono niente perché ormai è passato il tempo del coso...

21.PSICOLOGO: E' passato oramai il tempo e non è più la stagione.

22.MARIA: Sì, perché quello bello lo tolgono qui a fettine ma l'altro deve esserci perché è freddo... un coso largo così per tagliarlo, perché altrimenti non sono buone e io sono venuta qui a mezzogiorno però non c'era più, perché era andato a mangiare lì, dove c'è la signora che è venuta l'altra volta.

23.PSICOLOGO: Quindi ha visto che non c'era nessuno.

24.MARIA: Non c'era, se non vanno davanti indietro da lì e e e ci fosse qualcosa che, che facesse più bello come luce, perché da qui, era da mezzogiorno che era già pronta e allora io sono andata a casa perché era, non avevo da stare in nessun posto perché finché erano tre ragazzi, quattro, la cosa è logica, però stare qui una sera a giocare e prendermi le mie robe io non voglio mica così.

25.PSICOLOGO: Non ha voglia di passare una sera qui perché le portano via le sue cose.

26.MARIA: Sì, ma sono sempre stata una che non va da nessuno. Mi chiamavano perché e... e... ero alta in confronto agli altri. Allora mi dicevano "*Vieni qua!*", "*No! Io sto qui perché tanto è lo stesso.*" Allora quando ero in giro qui, mi chiamavano e invece c'era tanto tempo perché io fino a, a, a Padova... Di preciso non so, ma io sono a posto, quelli lì perché se succede qualche cosa, c'hanno il coso uguale da quello che è successo, però non sono mica stata perché ho paura.

27.PSICOLOGO: Sta qui perché ha paura...

28.MARIA: Eh! Sono una fifona. Sono sempre stata così, ho paura! A a anche mia mamma non mi prendeva su, perché diceva "*Tu stai qui!*" Andava dalla prima amica che c'era e le diceva "*Prenda la Maria perché non va più avanti*" Perché io, ho sempre avuto paura.

29.PSICOLOGO: Ha sempre avuto paura e non si sentiva sicura quando c'era da andare fuori con la mamma, preferiva non andarci.

30.MARIA: Sì, anche l'altro giorno quando continuava a parlare, io non so chi sia entrato in camera! Sono capaci a tirar giù le cartelle per dispetto, non so dopo se è contento o si infila anche lui le cose. Viene sempre qui perché sono più comodi. Io lo ricordo, tutti i giorni ce n'era uno e dicevo "*Speriamo che sia l'ultima!*" Perché adesso non ne posso più e allora non so se si sono messe d'accordo. Perché dopo avevano il corridoio che è lungo, gira dentro a quelle cose lì, perché quando incomincia, l'importante è che sia una cosa che sta bene a metterlo in alto il lumicino e vanno con quelle cose lì.

31.PSICOLOGO: E' stufa di vedere gente che entra in camera e si infila le sue cose!

32.MARIA: Sono stufa! Perché dopo ha da dire "*Guarda come questo, chissà come è caduta questa qui!*" (*indica la macchia*) Dopo la lavo, però non viene. Tante persone ci

vanno, la signora Dina viene dopo, perché se si conosce il proprietario ha il coso lui da dare quando ha bisogno, ma devono essere due o tre i giri di cose. Anche le signore più anziane di me sono andate dove sono andata io, dove, dove si prega.

33.PSICOLOGO: Sono andate in Chiesa a pregare.

34.MARIA: C'era una fila ma non si sa mica... Loro entrano sparse, ma io le ho viste prima quando entrano dentro... come si chiamano quelle cose che fanno luce per poco tempo?

35.PSICOLOGO: (*pausa*) Le candele! In chiesa ci sono le candele.

36.MARIA: E e ecco, le ragazze le avevano già messe giù ed è stato dove siamo andate la prima volta e c'era anche coso... Come si chiama quello di Monza che fa quelle cose lì? Quello che vende le candele.

37.PSICOLOGO: (*pausa*) Si chiama Luigi.

38.MARIA: Sì! C'era lui e poi c'erano anche due signore che di solito aspettano che venga qualcuno.

39.PSICOLOGO: Ci sono due persone che aiutano il parroco.

40.MARIA: E e siccome sono suore, se guardano tre o quattro, dicono mica "*Guarda c'è la Maria*", anch'io che sono di Monza, dico mica che conosco qualcuno. Dopo, quando vedo le facce, qualcosa riesco a farmi capire. Però dentro ci sono delle cose che non si riesce a stare dentro e la fontana è piena di gente.

41.PSICOLOGO: Quando la chiesa è piena c'è tanta confusione.

42.MARIA: Il fatto è che hanno fatto un'altra piena così, il giorno dopo. Perché di domenica c'è quella lì che benedice tutte le cose e quando sono a posto, c'è un altro asilo dove andiamo noi e poi c'è un altro posto, un asilo dove si possono mettere i bambini e metterli in fila anche se fanno qualcosa che fotografano, i bambini, lo fanno per loro ecco...

43.PSICOLOGO: I bambini, lo fanno per loro...

44.MARIA: Che poi fanno subito un coso da chiudere che stiano dentro. L'importante è che suonano la musica, che stiano dentro perché sono piccoli. Però lì è tutto pulito, tutto in ordine ci sono anche le suore che si danno da fare. Coso per guardare i bambini e sono in ordine, perché quando sono in disordine stanno male e li portano tutti in chiesa grandi e piccoli e la chiesa è piena. Ci sono andata anch'io, ma se è per me non mi piace mica.

45.PSICOLOGO: Stare lì, con la chiesa piena, non le piace!

46.MARIA: C'è da guardare, perché i ragazzi ci sono sempre e loro scappano e io mi preoccupo L'altro giorno sono scappati, Non la seconda volta che ho visto lei, ma quando eravamo tutti in corridoio, chiamavano tutti i nomi e non devono scappare fuori.

47.PSICOLOGO: Non vi lasciano uscire...

48.MARIA: Penso che si fidano più di lei.

49.PSICOLOGO: Si fidano più di me, ma voi avreste piacere ad uscire...

50.MARIA: Eh sì. Perché in un coso così, ci stanno dentro tutti, poi tirano fuori due o tre cose tutti ma fanno bene se dicono "*Andate in giardino e fate quello che volete*" E non li vedono più.

51.PSICOLOGO: Allora faremo un bel giardino dove tutti possono uscire, senza paura.

52.MARIA: L'importante è che ci sia un posto da sedere dentro, perché loro dicono: "*Guarda che non manca nessuno e dopo vanno*"

53.PSICOLOGO: L'importante è che ci sia posto dentro, dove si sente più sicura.

54.MARIA: Eh sì, perché in questa condizione in fila con i ragazzi devono giocare, li fanno giocare e stanno sempre insieme.

55.PSICOLOGO: Allora è bene stare tutti insieme!

M56.MARIA: Che poi le suore lo sanno che alla mattina, quando c'è il medico, li fanno passare tutti, uno stare lì delle ore e poi le portano in chiesa e quando sono troppi scappano fuori.

57.PSICOLOGO: Quando sono troppi scappano fuori e non stanno più insieme... Bene Maria, mi ha raccontato quello che è successo oggi. Di mattina è venuto suo figlio che ha aiutato a portare la biancheria pulita e ha detto di stare attenti che questa bella tuta è

sua... Poi mi ha raccontato di quando uscite insieme per andare in chiesa, state tutti insieme.

58.MARIA: Eh sì! Perché dopo c'è confusione e uno può scappare e andare a casa.

59.PSICOLOGO: Quindi è importante stare insieme.

60.MARIA: Eh sì, che poi si sta bene insieme. Secondo me quel coso lì è per scappar via.

61.PSICOLOGO: C'è la porta che si apre e uno può scappare via.

62.MARIA: Una volta venivano con l'intenzione di stare dalle suore, adesso invece l'intenzione è diversa. Giocano un po', si mettono le robe in tasca e poi partono.

63.PSICOLOGO: Quindi giocate un po' assieme, poi qualcuno si mette in tasca le cose e se ne va.

64.MARIA: Sì, ma sono troppo vecchi per fare quelle cose lì. Se viene un bambino dell'asilo cantiamo un'altra canzone, ma quando hanno dieci anni... non sono tutti così, ma bisogna stare attenti.

65.PSICOLOGO: Bisogna stare attenti e fare cose giuste per la nostra età.

66.MARIA: Perché a dieci anni andavano a casa, adesso stanno qui.

67.PSICOLOGO: E' proprio vero. I bambini tornano a casa, ma adesso noi stiamo qui al sicuro. Mi fa piacere sentire che quando si sta insieme ci si sente sicuri. Anche noi abbiamo parlato assieme e siamo stati bene. Adesso andiamo assieme in salotto.

68.MARIA: Sì, grazie. Mi aiuti, perché da sola non so mica dove vado...

Commento (a cura di *Roberto Amico*, revisionato da *Pietro Vigorelli*)

Il titolo di questo testo *A spasso tra il coso e le cose* fa chiaro riferimento all'etimologia del termine conversazione *cum-versari* che significa *passeggiare con*. In linea con l'Approccio Capacitante, in questo testo il conversante alterna tecniche passive (*ascoltare, non fare domande, non correggere, non interrompere, rispettare la lentezza e le pause di Maria, non completare le sue frasi a meno che non sia Maria a richiederlo*) ed attive (*restituire il motivo narrativo, riassumere, riconoscere le emozioni e l'intenzione a comunicare di Maria, rispondere alle sue domande ed alle sue richieste, cercando un punto di incontro Felice tra i vari mondi possibili contrassegnati dalle parole di Maria*). Così facendo crea le condizioni affinché Maria, gravemente deteriorata dal punto di vista cognitivo, parli, parli a lungo (circa 13 minuti) e parli abbastanza felicemente. In generale, il conversante non dirige, non stimola Maria ma la accompagna e la segue per tutta la conversazione, "passeggia" con le sue parole, senza interromperla e senza correggerla, la affianca in una serie di mondi possibili, indefiniti, fatti di parole *passe-partout, i così e le cose*. Nonostante il tono insicuro e le parole *passe-partout*, la conversazione di Maria è fluida, ha una cadenza continua, interrotta solo tre volte, da tre brevi pause: tra i turni 18 e 19, quando Maria, da sempre molto precisa e meticolosa, nota una macchia sui pantaloni della tuta (lo psicologo aspetta ed osserva Maria); tra i turni 34 e 35 quando non ricorda il termine "candela" e chiede aiuto ed tra i turni 36 e 37 dove Maria è in difficoltà perché non ricorda un altro nome: *Come si chiama quello che vende le candele?*. In tutte queste circostanze il conversante *risponde, restituisce effettività alle richieste* di Maria. Nel corso della conversazione Maria parla a lungo, parla volentieri, risulta adeguata al contesto. L'emergere della *competenza a parlare* è il risultato delle tecniche utilizzate. Attraverso l'Approccio Capacitante, anche in una situazione di compromissione cognitiva di grado moderato-severo (MMSE: 9.4), Maria riesce a esprimere tutte e cinque le *competenze elementari*: competenza a parlare, a comunicare, emotiva, a contrattare, a decidere.

La competenza a parlare

DURATA CONVERSAZIONE	12,58 778 _{sec}
N. TOTALE PAROLE della conversazione	1800
N. PAROLE di Maria	1387
N. PAROLE dello psicologo	413
TOTALE NOMI nei turni di Maria	198
N. FRASI COESE nei turni di Maria	177
NUMERO PREDICATI VERBALI nei turni di Maria	290

INDICATORI DI FELICITA' CONVERSAZIONALE (IFC)	
INDICE DI PRODUZIONE VERBALE (numero medio di parole per ogni turno verbale)	40.7
INDICE DI PARTECIPAZIONE (rapporto tra il numero di parole totali di Maria ed il numero totale di parole)	76%
INDICE DI COESIONE (rapporto tra il numero di frasi ben costruite ed il numero di predicati verbali)	61%
TASSO DEI NOMI (rapporto tra il numero totale dei nomi ed il numero totale delle parole)	0.10
INDICE DI RIFERIMENTO (rapporto tra il numero dei nomi ed il numero dei predicati verbali)	0.68

Confrontando il numero di parole di Maria (1387) con quelle del conversante (413) si evince che Maria parla di più e che il conversante crea le condizioni affinché ciò possa realizzarsi.

Il conversante utilizza le seguenti *tecniche passive*:

- Ascolta
- Non fa domande
- Non corregge
- Non interrompe
- Non completa le parole lasciate in sospeso
- Non giudica
- Rispetta le pause
- Prende in seria considerazione ogni parola di Maria

e *attive*:

- Accompagna Maria nel suo mondo possibile
- Restituisce (cerca di restituire) il motivo narrativo

Indice di produzione verbale: 40. Nei 34 turni verbali Maria dice in media 40 parole a turno.
Indice di Partecipazione: 76%.

Ponendosi in posizione di attesa ed ascoltando le parole di Maria senza correggere, il conversante riduce l'asimmetria e stabilisce una posizione paritaria che favorisce la partecipazione e la produzione verbale.

Entrambi i risultati vanno nel senso della felicità delle parole (le parole possono emergere e vivere) e della felicità conversazionale (Maria proferisce molte parole e parla più del suo interlocutore).

In linea con tutte le conversazioni effettuate con l'Approccio Capacitante, a fronte di un testo privo di coerenza, nel quale il conversante si lascia accompagnare, "va a spasso" con le parole del proprio interlocutore, si riscontra invece un *Indice di Coesione* pari del 61%, prevalgono cioè le frasi ben costruite.

In sintesi, in questo testo si osserva una dissociazione tra la coesione dal punto di vista grammaticale e sintattico e la coerenza dal punto di vista dei contenuti. Si conferma cioè la nota dissociazione tra la competenza a parlare (che dura più a lungo) e la competenza a comunicare che decade più precocemente.

Molto significativi In questa conversazione è interessante anche lo studio del *Tasso dei nomi* e dell'*Indice di Riferimento*. Dagli studi condotti da Lai e Gandolfi (2000) con i malati di demenza, il *Tasso dei nomi* è abitualmente inferiore al 10% e l'*Indice di Riferimento* è inferiore allo 0.50. in altre parole, la persona con demenza nomina poco il mondo e si riferisce poco alla realtà. Nella conversazione in esame il *Tasso dei nomi* è pari al 10% mentre l'*Indice di riferimento* è superiore a 0.50 (0.68). Maria ha una demenza di grado moderato-severo e un lessico limitato, ma mostra l'intenzione di nominare il mondo (facendo ricorso a parole *passee-partout* come *cose, cosi, roba*) e di riferirsi alla realtà anche se il suo parlare è incoerente.

La conversazione con Maria si può suddividere in 3 frammenti:

Nel primo frammento (turni 1-16) il conversante crea le condizioni affinché Maria possa esprimersi e parlare a lungo, parlare il più felicemente possibile. Oltre alle tecniche passive utilizza anche tecniche attive (risponde alle domande di Maria, dal turno 8 comincia a restituire il motivo narrativo, ampliando con cautela il tema del discorso)

Tasso dei nomi	0.19
Indice di riferimento	0.81
Indice di Produzione verbale	32,7
Indice di Partecipazione	0.75

Nel secondo frammento (17-56) il conversante restituisce il motivo narrativo, riassume, riconosce le emozioni, risponde alle domande ed alle richieste restituendo effettività. Aumenta la competenza a parlare di Maria, come dimostra l'aumento degli Indici di produzione verbale e di partecipazione.

Tasso dei nomi	0.14
Indice di riferimento	0.63
Indice di Produzione verbale	48,5
Indice di Partecipazione	0,86

Nel terzo frammento (57-68) il conversante ricapitola quanto detto nella conversazione (turno 57), accetta che Maria contratti quando concludere (Maria continua a parlare della paura di scappare). Maria ringrazia il conversante di averla accompagnata e conclude con i ringraziamenti e tre frasi ben costruite e coerenti:

68.MARIA: Sì, grazie. Mi aiuti, perché da sola non so mica dove vado...

La competenza a comunicare

Nonostante la scarsa coerenza, la competenza a comunicare di Maria si evidenzia dall'inventario dei motivi narrativi:

- *E' difficile parlare con me*
- *Non so se mi riportano i vestiti*
- *Le gambe mi fanno male*
- *Non posso portare i vestiti in camera*
- *Mio figlio viene un giorno sì e un giorno no*
- *Non voglio che mi portino via le cose*
- *Io non vado in giro*
- *Sono una fifona*
- *Bisogna stare attenti*
- *Non uscivo neanche con la mamma*
- *Non so chi entra in camera*
- *Sono stufa*
- *Chissà come è venuta questa macchia*
- *Non conosco le persone*
- *Riesco a farmi capire*
- *Non mi piace andare in chiesa quando è piena*
- *Non vogliono che scappiamo*
- *Si sta bene insieme*
- *Vengono e si portano via le cose*
- *Da sola non so dove vado*
- *Ho bisogno di aiuto*

Dall'inventario dei motivi narrativi si intravedono tante paure ed un profondo senso di incertezza inquietudine che accompagna Maria: la madre prima e il figlio poi sono le sue basi sicure in un mondo dove bisogna stare attenti a fronte di persone sconosciute e dei propri indumenti che spariscono all'improvviso e non fanno ritorno dalla lavanderia.

La competenza emotiva

L'inventario dei motivi narrativi evidenzia anche la *competenza emotiva* di Maria che esprime vissuti di incertezza: "*Non so se mi riportano i vestiti*", insicurezza: "*Io non vado in giro*", paura: "*Sono una fifona*", dolore: "*Le gambe mi fanno male*", impotenza: "*Non posso portare i vestiti in camera*", allerta: "*Bisogna stare attenti*", frustrazione: "*Vengono e si portano via le cose*", stanchezza: "*Sono stufa*", disagio: "*E' difficile parlare con me*" disorientamento e confusione: "*Non conosco le persone*".

Con una battuta iniziale: "*Che spirito!*" Maria riconosce le sue difficoltà a comunicare e a poter tenere accesa la relazione con l'altro, dimostra però piacere nel mantenere un rapporto di vicinanza con gli altri: "*Si sta bene insieme*" ed apre ad un mondo possibile di intimità e fiducia verso il suo interlocutore.

La competenza a contrattare e a decidere

Nella conversazione con Maria emergono anche la *competenza a contrattare e a decidere*: "*Non voglio che mi portino via le cose*" e ancora "*Non mi piace andare in chiesa quando è piena*". Maria non sopporta la confusione e ci tiene a mantenere le sue cose. Nel corso della conversazione non è il conversante ad indicare la strada da percorrere, è Maria che introduce il conduttore in un mondo possibile caratterizzato dall'incertezza, in cui non si sa dove finiscano gli indumenti, dove non si sa chi entra in stanza, dove non si conoscono le persone. A fronte di un mondo tanto inquietante Maria riconosce di aver bisogno di aiuto e ringrazia il conversante per averla affiancata regalándole uno spiraglio di luce in un mondo di ombre. La

conclusione coesa e coerente è un indice eloquente di un *io sano* e consapevole che riconosce le proprie difficoltà: “*Grazie, da sola non so mica dove vado*”.