

529. Gruppo ABC online. 1°, 5°, 11° Passo

Testo inviato da Daniela Pellerino, Counselor, per il corso di formazione per Conduttori di Gruppo ABC, terzo 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 rispettare 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 al DPCM di attuazione per le misure di contenimento e gestione della pandemia SARS Covid-19, gli incontri ABC per familiari, annualità 2020/2021, sono stati avviati in modalità online su piattaforma GOOGLE MEET. I partecipanti sono stati invitati alla presentazione degli aspetti fondamentali dell'Approccio Capacitante e della metodologia ABC venerdì 26 febbraio al fine di valutare la loro motivazione alla partecipazione al Gruppo ABC. Gli incontri si svolgono online di venerdì dalle 18,15 alle 19.30 nelle seguenti date: 12 e 26 marzo; 9 e 23 aprile; 7 e 21 maggio. La registrazione riguarda il primo incontro condotto da Daniela Pellerino affiancata da Mina Mantova come co-conduttrice.

Il gruppo

Il gruppo di partenza è formato da sei caregiver familiari e tre professionali che nel loro lavoro domiciliare si rapportano con persone disorientate cognitivamente. Partecipa anche Michela Tomassini, conduttrice di Gruppi ABC. Il gruppo è semiaperto.

La sessione di gruppo

Alla sessione hanno partecipato quattro dei sei familiari: Serena vive con il papà malato di Alzheimer, suo figlio Nicolò frequenta molto il nonno; Sara ha la mamma malata in una residenza; Annamaria ha la mamma con i primi sintomi di demenza senile e per ora vive in casa da sola. Sono presenti due delle tre caregiver professionali e Michela.

Durata dell'incontro 1 ora e 20 minuti.

Il testo: *Non saprei come fare senza domande.*

Accoglienza delle persone man mano che si connettono. Mina introduce alcune Tradizioni e passa la parola a Daniela che chiede l'autorizzazione alla registrazione.

1. DANIELA: Rinnovo il mio ben ritrovati nel significato che ho già usato l'altra volta, che mi piace dare a questo saluto: ci ritroviamo nel bene nel senso che vogliamo ritrovarci nel desiderio di stare bene noi con noi stessi, con i nostri cari, con le persone che assistiamo, nella volontà di cercare in questi incontri quegli strumenti che ci aiutino a raggiungere quella felicità possibile nel qui e ora della nostra situazione nella sua concretezza. Ricordate che una specificità del Gruppo ABC è quella di partire dalla nostra situazione concreta che è una situazione di malessere, di fragilità, talvolta di insoddisfazione. Quindi ci ritroviamo in questo desiderio di bene. Questo è il primo incontro fra di noi come Gruppo ABC perché quello precedente era una presentazione. Vi dico come si struttura: vi presento la *Carta ABC* che avete ricevuto, sottolineo alcune *Tradizioni* che in parte sono state anticipate da Mina, poi faremo un giro di condivisione di com'è andato questo periodo con un'attenzione particolare all'uso della parola sia nostra sia del nostro caro. Una condivisione, vi ricordo, con grande semplicità in uno spazio di accoglienza. Dopodiché ci soffermeremo su un'esperienza particolare e poi concluderemo. Il nostro impegno è di rimanere fedeli all'orario delle 19.30. Che cos'è la *Carta ABC* che avete tra

le mani? È la nostra costituzione, è la costituzione del Gruppo ABC: noi proclamiamo ma non solo a parole cercando di acquisire una profonda convinzione interiore che partiamo da una situazione di malessere, di sfiducia, di impotenza. Ricordate, parlavamo del tunnel in cui ci ritroviamo ma al contempo riconosciamo anche che se ci troviamo qui abbiamo già fatto il primo passo di riconoscere che abbiamo bisogno di aiuto. Questo significa iniziare ad uscire dal tunnel. Riconosciamo che tener vivo l'uso della parola per una persona con Alzheimer, demenza, disorientamento cognitivo è una modalità per volerle bene, per riconoscerle la sua dignità di persona, con la sua storia che è la sua, con le sue capacità di parlare, di conversare, di provare emozioni, di contrattare e di decidere. La *Carta* è costituita da una parte iniziale che leggeremo all'inizio di ogni incontro e di una parte finale. Costituisce una cornice all'interno della quale ci situiamo per aiutarci. Prendiamo la *Carta*. (*Si legge la Carta*). Come vi ha anticipato Mina, il Gruppo ABC ha delle *Tradizioni*, la lettura della *Carta* è una di queste che descrivono il modo di funzionare nel gruppo. L'altra fondamentale è di non interrompere chi sta parlando, così tra l'altro impariamo ad usare uno dei 12 Passi che saremo chiamati ad usare con i nostri cari; noi non discutiamo su quanto la persona ha appena detto: è la sua esperienza, a noi sta di ascoltarla con rispetto, attenzione e comprensione. Non parliamo di opinioni ma riferiremo la nostra esperienza al momento opportuno, ciascuno avrà la possibilità di parlare. Se qualcuno in quel momento non si sente, passa la parola e un'altra persona inizia al posto suo. Quindi molto liberamente possiamo iniziare a fare il giro della condivisione della nostra esperienza. Il momento di rompere il ghiaccio, è così ci vuole sempre un santo in ogni gruppo.

2. ANNAMARIA: Sono Annamaria. Ho la mamma con declino cognitivo. È da un po' di anni, è andata peggiorando con la morte di papà avvenuta un anno e mezzo fa. Io non vivo con lei, viviamo in Sicilia, io a Palermo, lei a 150 km di distanza, ci separano circa tre ore di auto e non è facile, conviviamo durante l'estate, le vacanze natalizie. Io faccio avanti e indietro circa ogni quindici giorni. Mi sono approcciata a questo gruppo, lo dicevo l'altra volta, perché ho difficoltà ad accettare il problema. Mi ritrovo spesso arrabbiata, a risponderle male, ovviamente con grandi sensi di colpa. Per questo ho bisogno di aiuto, capire come affrontare. Sulla carta lo so, sono anche psicologa, ma non essendoci la distanza emotiva, questo lavoro interiore di accettazione che è in divenire, ancora non ce la faccio.
3. DANIELA: Annamaria c'è qualcosa di particolare in queste due settimane che vuoi evidenziare avendo parlato con tua mamma, qualche parola che vuoi riferire?
4. ANNAMARIA: A parte che dopo il nostro incontro, anche se era di formazione e conoscenza, ho riflettuto molto, è cambiato il mio modo di risponderle. Stanotte mi ha chiamata all'una e mezza e mentre altre volte avrei detto "Mamma, ma cosa fai, non vai a dormire, mi chiami all'una e mezza, ti sei resa conto dell'ora?". Ho fatto finta di niente, ho detto "Mamma, hai guardato l'ora?" "Sì, sono l'una e mezza". "Sì, l'una e mezza di notte". Ho mantenuto la calma, le ho detto con le buone di andare a letto. Così durante i giorni mi chiama di continuo, ogni volta come se fosse la prima, questa volta non le ho mai detto che ci siamo già sentite. Mentre prima lo facevo.
5. DANIELA: Bene!
6. ANNAMARIA: Facendo finta di niente, sono stata più tranquilla. Un passettino l'ho fatto, devo farne tanti altri.
7. DANIELA: Grazie.
8. SERENA: Buonasera ancora a tutti. La situazione è questa, posso parlarne liberamente perché papà è sceso con il cagnolino. È malato di Alzheimer con un punteggio che è sui 20, sulla scala di gravità della malattia. È abbastanza autonomo. Porta fuori il cane quattro volte al giorno, se ne prende cura, ma non prende le medicine, non fa da mangiare, si dimentica di mangiare, pur essendo una persona che bada a se stessa per quanto è possibile, si fa la doccia, si veste. La cosa che mi irrita di più è la mancanza di comunicazione, è molto chiuso a riccio su se stesso, passa le giornate con il suo cane in braccio e lo porta fuori, di dialogo non ce n'è anche perché è un po' sordo, anche se

ascolta la tele, non sente e anche se sentisse non riuscirebbe a capire i concetti che vengono espressi velocemente. Anch'io quando gli parlo velocemente non afferra. Questo, come per Annamaria, mi frustra molto, mi fa venire un gran nervoso, tanto che uscire per andare al lavoro diventa una cosa necessaria poi, in questo periodo particolare, non si possono frequentare amici o altro liberamente. Diventa l'unico momento di contatto sociale. È una cosa molto, molto difficile. Io vivo con lui da due anni perché è venuto ad abitare con me nel giugno 2019. Quando sono partita, sono partita in pompa magna, pensando che questa cosa avrebbe fatto bene sia a me che a lui, invece vedo che un miglioramento non è possibile, posso solo pensare che le cose peggiorino. Questo mi fa molta paura. Questo è quello che provo in questo momento, con le lacrime agli occhi, devo dire la verità, mi dispiace, scusate. (Silenzio 6")

9. DANIELA: Non aver problemi ad esprimere le emozioni. Il gruppo serve anche a questo. (*silenzio 6"*).
10. SERENA: Scusate, volevo aggiungere solo questo: mio figlio pur non abitando con me, mi aiuta tantissimo. Anzi lui con il nonno parla proprio bene, non so come faccia. Mio figlio è più iracondo di me come natura ed invece diventa di una saggezza e di una pacifictà con suo nonno che io non riesco assolutamente ad avere, io divento un fuoco.
11. NICOLÒ (figlio di Serena): È normale che tu abbia una soglia minore di pazienza, tu vivi con lui, io no. Questa è la differenza. Quando vai in vacanza una settimana, ed io sto con lui una settimana, dopo un po' di giorni, incomincio a capire cosa significhi sentirsi lì, un senso di liberazione quando vai al lavoro. Io principalmente sono qua perché voglio capire, anche se il mio livello comunicativo è migliore, ma si può sempre migliorare. Sono qua, come dicevo l'altra volta, per mettermi sul suo stesso livello comunicativo, anche per il futuro. Lo vedo difficile. Soprattutto per l'indole di mio nonno che non accetta di dover dipendere da qualcun altro. Il fatto di dover ammettere che qualcuno gli faccia da mangiare tutti i giorni, è difficile. E questo è logico, è una persona che fino ad un anno e mezzo fa lavorava, quindi lo vedo difficile non ora ma a breve termine quando dovremo comunicargli che non è possibile che starà con noi, perché prima o poi arriverà questo momento. E purtroppo quella soglia di... non so come dire, bisognerà dirglielo in un momento in cui ancora qualche ragionamento lo farà. Questo è molto difficile. Già adesso bisogna fargli capire che ha un grado di dipendenza da noi e questo, secondo me, non l'ha ancora capito. Non so se ho reso l'idea.
12. DANIELA: Sì, molto bene. Grazie.
13. MINA: Mina. Quello che dici tu mi fa pensare alla comunicazione della diagnosi. Perché quello cui tiene Vigorelli, medico, psicoterapeuta, fondatore dell'Approccio Capacitante, è la chiarezza, il percorso, lento e difficile, verso la comunicazione della diagnosi. Su questo ti posso inviare del materiale scritto da lui. Tu fai bene a preparare il terreno perché è una cosa che dovrai affrontare.
14. NICOLÒ: Sì, sì, adesso in qualche modo, noi stiamo provando a sondare il terreno perché è giusto che mia mamma abbia i suoi spazi. Adesso ha un'altra casa dove può prendersi i suoi spazi, ma questa non è una situazione che può durare in eterno. Non riesco ad immaginarmelo. La sua lontananza implica molte cose, ad esempio una cosa basilare fare da mangiare, che lo debba fare qualcun altro. Fargli accettare che qualcuno entri in casa per far da mangiare, ha detto di sì una volta, già se lo sarà dimenticato e glielo dovremo dire. Già una volta ho sondato il terreno ha detto di sì a denti strettissimi però questa era la prima mossa per fargli capire che non era autonomo e non l'ha digerita bene. Vorrei capire come fare altre mosse. Con tutto il bene che gli voglio non è possibile far convivere mia mamma con lui per sempre. Mia mamma non fa l'assistente sociale. Prima o poi questo momento arriverà. Lascio spazio agli altri.
15. DANIELA: Grazie Nicolò.
16. SARA: Posso parlare io?
17. DANIELA: Sì
18. SARA: Io sono Sara. La mamma un anno fa ha avuto un ictus e da allora non è autosufficiente ed ha una grave demenza. Il problema mio e di mia sorella, anche se in

questo momento sono qua soltanto io ma rappresento anche mia sorella, il problema nostro non è tanto nella gestione della mamma perché abbiamo fatto la scelta di portare la mamma in una residenza per anziani. È stata una scelta difficile, difficilissima e non del tutto accettata ancora adesso, come non abbiamo accettato la malattia della mamma. Fino al mattino la mamma era una persona autosufficiente completamente, anzi preparava da mangiare per noi, voleva ancora stirare, lavare e glielo lasciavamo fare, così si sentiva utile. La mamma ha 89 anni, oggi è il suo compleanno, oggi è difficile, è difficile essere qua non tanto con voi, è difficile parlarne ad alta voce. La nostra difficoltà non è nella gestione quotidiana ma nel trovare un modo per parlare con lei. In questo momento poi è ancora più difficile, vediamo la mamma attraverso un vetro, nella residenza non possiamo entrare. Non sappiamo proprio come approcciarci perché ci vengono solo delle domande “come stai, cos'hai fatto?”. L'ultima volta, la scorsa settimana, siamo state aiutate e siamo uscite più serene perché la mamma, nonostante la sua demenza, parla molto. Rispetto ad un anno fa parla tanto, esprime dei sentimenti, sorride. La difficoltà nostra è proprio quella di non saper come approcciarci con lei, soprattutto di far qualcosa che possa disturbarla e non rendercene conto perché è la prima volta che abbiamo a che fare con una malattia di questo tipo. (*silenzio 8*). Scusate una precisazione che forse non è necessaria ma è proprio il motivo per cui abbiamo cercato aiuto, parlerò sempre al plurale perché io e mia sorella ci vogliamo bene ma non se la sente di partecipare pertanto faccio io la sua parte. Abbiamo deciso di partecipare a questo incontro che ci è stato proposto proprio per riuscire a parlare con mamma. Lei, nonostante tutto, è una persona serenissima. Lo vediamo, ce lo dicono le persone che stanno con lei tutto il giorno. Questo lo vediamo. La difficoltà è proprio nostra. (*silenzio 10*).

19. DANIELA: Allora proviamo a partire tenendo presente quello che ciascuno di voi ha detto, se qualcuno vuole dire una, due frasi, una conversazione brevissima. Proviamo a guardarle alla luce di quei *Dodici Passi* di cui vi avevo parlato nell'incontro di presentazione. Nel vostro giro ho colto e mi sono ritrovata tantissimo perché, come sapete, vivo la vostra stessa esperienza. Ad esempio quando poco fa Sara diceva che ci vengono da fare tante domande, ricordo che quando si poteva ancora solo fare delle telefonate, io facevo solo una raffica di domande. Un po' per la necessità, non essendo in presenza, di sapere come andavano le cose, se aveva delle necessità, ma anche perché ero convinta che la domanda stimolasse la persona e difatti è così, le domande stimolano il pensiero, la riflessione, la conversazione. Peccato che allora non sapevo di prendere una via molto pericolosa. Perché si dice che la via delle domande è una via pericolosa? Perché, e parlo a titolo personale, i risultati erano molto negativi. All'inizio andava ancora abbastanza. Alla solita domanda “Cos'hai mangiato?” c'era una vaga risposta, “adesso non mi ricordo, te lo dico più tardi”. Io aggravavo la situazione e dicevo “non è possibile che non te lo ricordi. Hai mangiato poco fa!” Come se non avessi saputo che era logico che potesse non ricordarlo. Veniva sempre fuori questo discorso. Allora era così. Il 1° Passo *Non fare domande* ci aiuta proprio a riflettere su un aspetto fondamentale della conversazione. Quante volte facciamo domande nel parlare. Il 1° Passo ci dice di imparare a non fare domande perché la persona che ha questo genere di malattia ha una serie di lesioni cerebrali che a poco a poco fanno perdere non solo l'uso della memoria per cui non mi ricordo che cosa ho mangiato pochi minuti fa ma anche la possibilità di recuperarlo. La nostra domanda che parte sempre da un'intenzione positiva e affettuosa perché denota il nostro interessamento, la nostra domanda crea ulteriore confusione perché la persona non trova la risposta. Aumentano il disorientamento, la frustrazione e, in molti casi, dipende poi anche dal carattere, nel mio caso succedeva sempre di più andando avanti nella malattia, la persona può arrabbiarsi tantissimo e quindi chiudersi nel silenzio, nell'isolamento, nel mutacismo per non sbagliare e provare frustrazione. Mi viene da chiedervi se questo 1° Passo vi dice qualcosa. Sembra facile ma, almeno per me, è stato molto difficile da acquisire.
20. SARA: Posso prendere la parola?
21. DANIELA: Sì.

22. SARA: Condivido tutto quello che è stato detto ed è proprio la nostra paura, quella di porre domande per non avere la risposta o leggere sul volto della mamma “non mi ricordo, non so cosa dirti”. È proprio questa la paura che cercavo di esprimere nella mia emotività prima. È difficilissimo. Almeno “Come stai?” è la prima cosa che ti viene in mente. Perché appena la vedi, adesso nella videocchiamata, non saprei come iniziare se non con una domanda.
23. DANIELA: L'Approccio Capacitante al 1° Passo *Non fare domande*, viene in nostro aiuto, in aiuto alla nostra debolezza, ci dà degli stimoli positivi. Alla difficoltà di non fare domande si accompagna il 5° Passo, molto ricco, che si chiama *Accompagnare con le parole*. Si declina in tanti aspetti: uno è *Rispondere facendo eco*. Se la mamma pronuncia delle parole, noi possiamo agganciarci ad una o più parole, facendo eco. Questo dà tempo alla persona di ritrovarsi, quasi che noi offriamo un filo rosso per continuare. Così come, non mi piace dirli tutti insieme per non riempirvi troppo la testa, così anche *Cercare un Punto di Incontro Felice*. Che cos'è? So che a mia mamma è sempre piaciuto molto curare il giardino, i fiori, un punto a lei molto caro. Ho sperimentato che l'andare su quel tema mi mette in contatto, stabilisce un ponte tra me e lei, magari anche breve. Noi non dobbiamo avere degli obiettivi grandiosi, non dobbiamo tenere conversazioni di ore, noi dobbiamo tenere vivo l'uso della parola. Rispondendo facendo eco, restituendo la parola, aiuta ad abbandonare l'uso delle domande e fare nostro un parlare accompagnando con le parole. Qui mi fermo e ho bisogno di riscontri, per sapere se mi sto spiegando. Io posso anche fare degli esempi personali ma se ci fosse qualche vostra battuta si potrebbe lavorare con la vostra.
24. SARA: È stato chiarissimo quello che ha detto. Dobbiamo superare un altro ostacolo. Ritrovo con la mia mamma il punto in comune del giardino perché lei è un'appassionata del giardino. Avrebbe passato la vita nel giardino, con il suo orto, i suoi fiori. È difficile per noi avere davanti la mamma, parlarle del giardino. Lei non può occuparsi del giardino in questo momento, passatemi il termine, ci sembra quasi di prenderla in giro. Non so come dire, cosa le chiediamo, non saprei come avvicinarci. È uscito l'argomento durante il nostro ultimo incontro, non so come, forse perché per le belle giornate, usciamo in giardino, “le tue rose”. Davvero non riusciamo a superare questo scoglio: lei non può curare il suo giardino, le stiamo raccontando delle bugie? Ci sembra di prenderla in giro. Non so se sono riuscita a spiegarvi.
25. DANIELA: Sì, Sara. È lecito che ci abiti questo dubbio. Rincarare la dose, allora il non fare domande vuol dire che li trattiamo da stupidi, non sono in grado di dare una risposta alla mia semplice domanda? L'Approccio Capacitante pone l'attenzione sul risultato della conversazione, quindi della convivenza e guarda ad ottenere un risultato *sufficientemente felice*, primo aspetto. Secondo aspetto, il giardino, continuiamo ad usare questo *Punto d'Incontro Felice*, è parte della sua storia. Vi ricordate quando dicevo che nella persona malata ci sono un *io sano* e un *io malato*, con una presenza dal punto quantitativo diversa, ci sono degli alti e bassi, ci sono momenti in cui prevale maggiormente l'uno piuttosto che l'altro. L'*io sano*, quello che funziona, è fatto della storia della persona, delle sue passioni, dei suoi gusti, dei suoi desideri, di quello che è stata la sua vita ed è la sua vita. Accompagnare la persona nei suoi *mondi possibili*, cercando il *Punto d'Incontro Felice* aiuta a stimolare e valorizzare il suo *io sano*. Non la sto prendendo in giro, sto incentivando quella parte viva ed estremamente personale e singolare che è la sua.
26. SARA: Grazie. È stata chiara.
27. NICOLÒ: Anch'io volevo dire una cosa a proposito della botanica perché questo è uno degli argomenti preferiti di mio nonno giornalmente. Proprio oggi ha comprato delle piante, ho visto che si dedicava. Questo è un punto d'incontro, almeno per me e su questo riusciamo a conversare molto. Quando vedo che qualcosa gli riesce bene cerco sempre di calcare la mano su questo per creare argomenti, per parlare, perché come diceva Daniela quello che conta non è l'argomento, è il risultato comunicativo, emozionale. Questo noto che fa bene sia a me che a lui. Quando c'è l'argomento piante mi butto sempre in mezzo.

28. DANIELA: Nicolò non vorrei prenderti alle strette ma ti sentiresti di scrivere qualche battuta con tuo nonno?
29. NICOLÒ: Se volete ve lo dico a voce.
30. DANIELA: Meglio scriverlo, così se lo scriviamo è visibile per tutti e possiamo aggiungere altre parole per imparare l'uso dei *12 Passi* così impariamo anche questa *Tradizione*.
31. NICOLÒ: Chiudo la porta perché in realtà sono in casa da mia mamma ma in un'altra stanza.
32. SERENA: E in mezzo alle due stanze c'è il nonno.
33. NICOLÒ: Volevo chiedergli se voleva mangiare la pizza stasera.
34. DANIELA: Ah! (*ride, anche Serena e le altre*) Che buona!
35. MINA: Tecnicamente apri la chat e scrivi.
36. NICOLÒ: Sì, l'ho già aperta.
37. MINA: Tutti apriamo la chat anche se forse non ce la facciamo.
38. DANIELA: Pur avendo in alto a destra l'orologio, non lo guardo, quindi ho bisogno di Mina e di voi che ogni tanto mi riportate nel qui e ora temporale.
39. MINA: Non ce la facciamo a lavorare con la chat, che ne dici Daniela?
40. DANIELA: Sì. Chiedo scusa, chiedo scusa a te Nicolò.
41. MINA: Cedo la parola a Michela che aveva chiesto la parola. Forse non l'hai vista.
42. DANIELA: Ho anche questo problema, non vedo più di due persone.
43. MICHELA: Mi sentivo di aggiungere una cosa rispetto all'intervento sia di Sara che di Nicolò sul giardinaggio. Possiamo stare insieme ai nostri cari sia nel fare che nel parlare per cui in realtà parlare del giardino, Nicolò può lavorare insieme, per Sara far parlare la mamma di un argomento che le piace tanto, cui è affezionata, che è stata una parte importante del suo tempo, è un modo buono di spendere il tempo insieme e non significa che parlare dei fiori sia un prenderla in giro, magari si potrebbe chiedere aiuto alla mamma "*mamma sono in difficoltà, cosa faccio con le rose?*" È farla sentire importante. Noi stiamo con loro per come loro possono farlo. È comunque vero. Ci stiamo adattando al loro mondo così come possono. Non mi sentirei in colpa, anzi se quello è un terreno fertile lo cogliere in pieno.
44. DANIELA: Grazie Michela.
45. MINA: Allora Daniela, mi avvierei verso la conclusione. Vorrei aggiungere qualcosa. Daniela ha presentato il *1° Passo* che è *Non fare domande*. Sara dice: arrivo e la prima cosa spontanea è quella di chiedere "*mamma come stai?*". Non riesco a non farla questa domanda. Allora ti proporrei e vi proporrei di girare al positivo. La domanda diventa una frase dichiarativa. Non "*mamma come stai?*" perché ti vedo come stai, ma "*mamma come stai bene oggi!*". "*Come stai?*" è quasi un intercalare, una frase retorica. "*Mamma oggi ti vedo bene*", evitiamo di dire "*come sei pallida, come sei magra*", cerchiamo di essere ottimiste. Essere ottimiste e fare dei complimenti è stare sul piano della realtà. Mia mamma è bella in qualunque modo. Facciamo uno sforzo creativo, di fantasia; dobbiamo proprio saperlo cos'ha mangiato oggi? Lo facciamo per intavolare un discorso, allora diciamo qualcos'altro, magari anche relativo al cibo, cerchiamo sempre di approcciarci in modo positivo. Se vogliamo proprio sapere cos'ha mangiato, ci giriamo intorno e, come dice Daniela, utilizzando il *5° Passo, somministrazione di autobiografia*. "*Mamma oggi ho mangiato questo*", magari ti risponde oppure se non se lo ricorda è un'informazione che non avrai mai; accetti il fatto che non ce l'hai. Sappiamo il risultato che ottengono le domande. Daniela ve l'ha spiegato bene. Nell'incontro di stasera ho individuato anche un passo importante che potrebbe essere utile a Serena, Sara, Annamaria, l'*11° Passo*, che è *Accettare la malattia*. Purtroppo il percorso della demenza è senza ritorno, è degenerativo quando parliamo di demenze primarie. Noi nell'accettare la malattia dobbiamo imparare ad accettare la persona nel qui e ora e non "*ma come, te l'ho detto tante volte!*". "*Ma come, ci fai o i sei?*" In realtà non ci fa ma ci è. Tante volte ci sentiamo quasi presi in giro, nei primi tempi ci sembra che ci faccia. Dobbiamo imparare ad accettare la persona com'è in quel momento e imparare a vivere con la sua storia, sul piano delle emozioni rivive

quella storia. Quando è arrabbiato non dobbiamo dire “no non sei arrabbiato” ma dobbiamo condividere la sua emozione, “Vedo che sei arrabbiato”. “Cosa ti fa arrabbiare?”: è una domanda che apre alla conversazione. Tanto la situazione non cambia. Il racconto di Serena mi faceva venire in mente che quando vogliamo convincerlo a tirar fuori qual cosa non viviamo una relazione paritaria, ci mettiamo in una posizione superiore, invece dobbiamo cercare di metterci al suo livello. Quello che possiamo dire noi è modificabile, quello che possono dire loro non è più modificabile. Arrabbiarci fa stare male noi. Accettiamo la malattia pensando che quello che lui sta vivendo è imm modificabile e che se noi non lo accettiamo lo facciamo stare male, lui reagisce nella sua aggressività o si chiude. Posso dire che stasera abbiamo incontrato tre passi importanti, uno è *Non fare domande*, due *Accettare la malattia* e ne riparleremo e poi *Accompagnare con le parole*, usare la forma dichiarativa, aspettare il suo dire e restare nel suo dire. Oppure *somministrare autobiografia*, “oggi ho mangiato questo”, “che belle le rose” e capire se è uno stimolo utile aspettando un suo ritorno. Adesso vi inviterei a pensare a questi passi ed esercitarvi. In queste due settimane potete scegliere tra il 1° Passo *non fare domande*, l'11° Passo *accettare la malattia*, quello che mi fa arrabbiare non è colpa sua ma della malattia o seguire il flusso del discorso, il 5° Passo *accompagnare con le parole, rispondere in eco* o riassumere. Se dice parole sconnesse, restituitele. “Ah sì, tu vuoi dire questa cosa” e non arrabbiarsi per garantire la cosa nella forma corretta. Non so se sono stata chiara.

46. SARA: Chiarissima.

47. NICOLÒ: Chiarissima.

48. MINA: Bene adesso vi dò appuntamento per il prossimo incontro. Vedremo se riusciamo a renderlo più interattivo. Prendiamo la *Carta ABC*, uno lo leggo io, gli altri tre a scelta. (*si legge la Carta*). Il prossimo incontro è il 26 marzo.

(Segue la fase sociale di commiato)

Commento (a cura di Daniela Pellerino)

Un inizio per tutti.

Il gruppo vive l'esperienza del suo primo incontro come Gruppo ABC ed io vivo la mia prima esperienza come conduttrice di Gruppo ABC. Il livello emotivo è alto ed intenso da entrambe le parti. L'incontro di presentazione quindici giorni prima ha avuto un'intensità diversa; come ho evidenziato in quella occasione, una peculiarità del Gruppo ABC è quella di partire e rimanere nel territorio esperienziale, dove la persona è coinvolta nella sua interezza. In questo consistono la potenza e l'efficacia del Gruppo ABC che aiuta ad uscire dal tunnel dell'impotenza come afferma la *Carta* che si legge all'inizio di ogni incontro. Inoltre, in questo gruppo, tre familiari su quattro sono all'inizio del percorso di condivisione della malattia di Alzheimer dei loro cari e questo trapela dalla significativa ripetizione della parola *difficile* nelle sue diverse declinazioni. In questa densità emotiva due validi alleati sono la co-conduzione e la mia esperienza di caregiver familiare. Grazie alla prima posso correre ai ripari in relazione alla mancata attenzione al tempo disponibile che volge al termine (turni 38, 39, 40, 41) e circa il mancato intervento richiesto da Michela non visibile sullo schermo del tablet (turni 42, 43). Come dichiarato al gruppo sin dalla presentazione, sono figlia di una mamma malata di demenza dal 2017; questo mi permette di unire all'uso della metodologia ABC la forza di condividere la stessa sofferta esperienza, contribuire a creare un clima comprensivo, non giudicante, testimoniare l'efficacia dell'Approccio Capacitante. Inoltre metto in atto una declinazione del 5° Passo: *somministrare autobiografia*. (Turni 19, 23).

I Passi emersi.

Al turno 19 parto dall'esperienza di Sara e introduco il 1° Passo *Non fare domande*: emerge l'inevitabile dubbio dell'irrealizzabilità, perché è così scontato l'uso della forma interrogativa che sembra impensabile ridurlo o abolirlo. A sostegno della difficoltà, mi collego con il 5° Passo *Accompagnare con le parole* in alcune sue declinazioni: *Accompagnare nel mondo*

possibile, Cercare il Punto d'incontro Felice, Rispondere facendo eco. Il mio esempio personale sull'efficace ricerca del *Punto d'Incontro Felice* stimola la condivisione di Sara e di Nicolò: la prima presenta i suoi accorati dubbi, il secondo racconta la sua esperienza che avvalorata la ricchezza di "calcare la mano" su ciò che suscita conversazione (turno 27). Nicolò coglie come occorre *focalizzarsi sul risultato* di una conversazione (turno 27).

Alternative.

Riascoltando la registrazione ritengo che, al turno 23, sarebbe stato più logico, prima di affrontare il 5° Passo, suggerire ed esemplificare l'uso della forma dichiarativa, come dirà poi Mina nella sua conclusione.

Mentre Sara parla (turno 18) penso all'11° Passo *Accettare la malattia* ma quando prendo la parola dò la precedenza al 1° Passo, come inizio meno emotivamente coinvolgente rispetto al percorso richiesto dall'11°. Questo Passo viene spiegato nelle conclusioni di Mina.

Tecniche di conduzione.

Introduco la sessione riassumendo il contenuto dell'incontro di presentazione attraverso i punti della *Carta* (Turno 1). In seguito comunico alcune *Tradizioni*.

Nei turni 1, 3, 19, 23, 28 ricerco la *focalizzazione sulle parole*. La mancanza di tempo impedisce l'uso della *giostra di parole*.

Nel turno 25 uso la *focalizzazione sul risultato* delle parole: l'attenzione va posta non tanto sul contenuto quanto su ciò che il nostro parlare ottiene.

Lo *scopo* consiste nel raggiungimento di una conversazione *sufficientemente felice*. (*Focalizzazione sullo scopo*). In questo il criterio delle scelte dei miei interventi verbali.

Sempre nel turno 25 per rispondere a Sara che teme di "prendere in giro" la mamma accompagnandola nel suo mondo botanico, parlo della compresenza nella persona malata di Alzheimer di un *io sano* ed un *io malato*, (come affrontato nella presentazione) e della priorità di valorizzare il primo.

Ascoltare, il 4° Passo, evidenzia il valore inestimabile del silenzio. In un contesto denso di emozioni sono attenta ad essere la prima a rispettarlo. Dopo il primo intervento di Serena (turno 8), lascio 6 secondi di silenzio e altrettanti dopo aver legittimato la sua emozione espressa anche con le lacrime. Quando parla Sara (turno 18) non intervengo nella sua pausa di 8 secondi e lascio 10 secondi prima di iniziare il mio intervento (Turno 19).

Nella suddivisione di compiti tra me e la co-conduttrice, spetta alla seconda la conclusione che comprende *l'assegnazione del compito*.

Durante l'incontro mi rendo conto che le persone non si introducono con il proprio nome; ritengo opportuno in questa occasione non sottolinearlo (cosa che farò le prossime volte) per non interrompere il filo del discorso che avverto essere ovviamente difficoltoso.

Per ovviare all'inconveniente del tablet che non mi permette di vedere tutti i partecipanti, incaricherò la co-conduttrice di segnalare le persone che alzano la mano per intervenire.

La pandemia continua.

Voglio ancora sottolineare come la pandemia continui ad influenzare la quotidianità delle persone e ad aumentarne il disagio: vengono a mancare i sostegni provenienti dalla frequentazione di amici e da altre opportunità e si vedono i propri cari inseriti nelle Residenze (turno 22) tramite un vetro o in videochiamate.