

Gruppo ABC. Sul 12° Passo “Occuparsi del proprio benessere e sul 5° “Accompagnare nel suo mondo possibile”

Testo inviato da Bernadeta Bieganska (Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche, Master in Valutazione e Riabilitazione Neuropsicologica delle Demenze, Coordinatrice dei Servizi di Assistenza) per il Corso “Conducenti di Gruppi ABC”, tenutosi in presenza presso la Casa di Riposo.

La conversazione è stata registrata in modo palese e con il consenso informato dei partecipanti. La trascrizione è fedele, comprese le ripetizioni e le frasi prive di senso compiuto.

I nomi dei familiari partecipanti e ogni altro dato che possa consentire l'identificazione di persone o luoghi sono stati modificati per garantire la privacy.

Inviando il testo, l'operatore ne autorizza la pubblicazione su www.gruppoanchise.it e l'utilizzo a fini didattici e di ricerca. Al termine 2 brevi commenti.

Il contesto

Ogni primo venerdì del mese, all'interno della Casa di Riposo, si svolgono gli incontri del nostro Gruppo ABC.

Il ciclo prevede sei incontri, durante i quali i familiari dei nostri pazienti imparano a comunicare con i propri cari affetti da decadimento cognitivo, seguendo l'Approccio Capacitante.

Questo percorso consente loro di diventare curanti esperti nell'uso della parola, recuperando un rapporto sereno con l'*Io sano* della persona malata.

La nostra struttura è suddivisa in tre nuclei, in base alla gravità del decadimento cognitivo riscontrato nei pazienti:

- Nucleo Blu (terzo piano): ospita pazienti autonomi con decadimento cognitivo lieve-moderato.
- Nucleo Arancione (primo piano): accoglie pazienti non autosufficienti con decadimento cognitivo di grado moderato.
- Nucleo Verde (secondo piano): è dedicato a pazienti non autosufficienti con decadimento cognitivo moderato-grave.

Il Gruppo

Il Gruppo ABC è composto da 8 familiari, ciascuno con esperienze emotive diverse legate alla malattia del proprio caro. Ogni partecipante vive una storia unica, personale e profonda. I familiari coinvolti sono quelli dei pazienti residenti al primo e al secondo piano della nostra struttura.

Dopo la lettura introduttiva, il conduttore chiede a ciascuno dei partecipanti di presentarsi, indicando il proprio nome, il nome del familiare e il nucleo di residenza. Qui sotto viene riportata la trascrizione del terzo incontro.

I partecipanti

Bernadeta l'infermiera, conduttore del Gruppo ABC

Anna figlia della Sig.ra Catterina residente del Nucleo Verde

Dario marito della Sig.ra Amalia residente del Nucleo Verde

Elena figlia della Sig.ra Barbara residente del Nucleo Verde

Carla figlia della Sig.ra Mistica residente del Nucleo Verde

Andrea nuora della Sig.ra Marta residente Nucleo Arancione

Silvia figlia della Sig.ra Anna Pia residente del Nucleo Arancione

Anna sorella della Sig.ra Emma residente del Nucleo Arancione

Roberto marito della Sig.ra Wanda residente del Nucleo Arancione.

Il Testo: *Portami a casa!*

1. CONDUTTORE: Vi faccio una domanda: avete fatto il compito per casa?
2. CARLA: Il compito?
3. CONDUTTORE: Sì, proprio il compito! Vi ricordate cosa vi avevo chiesto di fare alla fine del nostro ultimo incontro? Qualcuno se lo ricorda?
4. ROBERTO: Sì, io mi ricordo. Dovevamo prenderci cura di noi stessi, cercare di capire cosa fare per trovare un po' di tranquillità e serenità nella nostra quotidianità.
5. CONDUTTORE: E tu, Roberto, cosa hai fatto?
6. ROBERTO: Sono andato a camminare. Adoro le montagne e, insieme a due amici, sabato scorso siamo andati a fare una passeggiata. Ovviamente niente di impegnativo, un percorso facile... ma bellissimo.
7. CONDUTTORE: C'è qualcun altro che si è preso cura di sé stesso?
8. ELENA: Sì, anch'io!
9. CONDUTTORE: Cosa hai fatto, Elena?
10. ELENA: Sono andata dalla parrucchiera... mi piace sentirmi bella. Mi sono dedicata un bel pomeriggio tutto per me, e adesso mi sento più carina e sto bene.
11. CONDUTTORE: Bravissima! Vedete? A volte basta davvero poco per stare bene. Ricordate sempre di prendervi cura del vostro benessere.
12. CONDUTTORE: È passato un mese dall'ultima volta che ci siamo visti... Provate a pensare, anche solo per un attimo, a cosa è successo in questi trenta giorni appena trascorsi. Quante volte siete venuti a trovare i vostri cari? Vi è capitato qualcosa di particolare? Un'esperienza che vi ha colpito in modo speciale?
13. ANNA: Posso cominciare io?
14. CONDUTTORE: Certo Anna, prego...
15. ANNA: Oggi sono andata da mamma. Come al solito, l'ho portata giù sulla terrazza con la carrozzina. Aveva gli occhi chiusi, sonnecchiava. Le ho chiesto: "Sai chi sono?" Mi ha risposto: "Sì, sei la mia mamma." Per qualche minuto ha continuato a mormorare a voce bassa: "Mamma, aiutami... aiutami mamma..." Mi sono chinata e l'ho stretta forte forte a me.
16. ROBERTO: E cosa è successo dopo?
17. ANNA: Quando è arrivato il momento di riportarla in Reparto, mentre eravamo in ascensore, mi ha detto: "Mamma, portami a casa." Sono quasi tre anni che manca da casa ed è ricoverata qui. Ha quasi 98 anni. Era troppo difficile seguirla a casa, con i suoi cambi di umore che si alternavano durante la giornata e facevano impazzire me e mio marito. Questa è stata l'unica soluzione possibile, anche se è costata tanta sofferenza a tutti noi.
18. CONDUTTORE: Anna, dimmi: perché questo comportamento ti ha colpito così tanto?

19. ANNA: Sono qui quasi ogni giorno, cerco di parlare con lei. A volte mi riconosce, a volte no... ma non importa, almeno posso stare vicino alla mia mamma. Sto male quando mi dice: "Portami a casa..." Non riesco a capire di quale casa parli: della sua casa o della mia, dove ha vissuto con noi per quasi due anni... non lo so.
20. ROBERTO: Anche mia moglie parlava sempre di casa... all'inizio, quando ancora riusciva a capire cosa stava succedendo intorno a lei. Ma poi, piano piano, era sempre meno presente e parlava sempre meno con me. Ora non parla più... ma io credo che lei mi senta.
21. ANNA: Io a volte le dico: "Guarda mamma, guarda attorno a te, adesso questa è casa tua..." Ma lei continua: "Portami a casa..." Poi si arrabbia e mi dice "Su!", e io mi sento come una bambina, come quando ero piccola e facevo le cose da bambini, sbagliavo e la mamma doveva riprendermi... mi sento così. Lei mi dice "Su!" e io poi sto male. Lo so che è malata, lo so che qui sta bene... ma io sto male lo stesso, sto male con me stessa. E penso: "Oh Dio, ho fatto bene a portarla qui? Forse dovevo tenerla a casa..." Non lo so. Ma poi penso che ho fatto bene, perché non avevamo altra soluzione.
22. SILVIA: Anna, io penso che hai fatto bene a portare la tua mamma qui. Lo so, non è una scelta facile, e nemmeno felice... Anche per noi è stato molto difficile prendere questa decisione, ma non avevamo altra scelta. La nostra mamma viveva da sola, nella stessa casa di nostra sorella Maria. Maria stava al piano di sopra, la mamma sotto. Quando la malattia ha cominciato ad aggravarsi, non sapevamo più cosa fare. La mamma sentiva voci, di giorno e di notte... e continuava a chiamarci. Il cellulare suonava quasi sempre, e noi correvamo, preoccupati. Aveva sempre qualche problema, un motivo per svegliarci di notte o farci stare in ansia durante il giorno... sempre qualcosa.
23. ANNA: Come posso stare bene, se non riesco a fare quello che lei mi chiede? Continuo a sentire quella frase: "Aiutami, mamma..." E poi mi guarda con quegli occhi, e non riesco a capire se è arrabbiata con me, o con la mamma che non la porta a casa. La sua casa è sempre lì, vuota, chiusa. Non ho mai cambiato nulla dentro. Non ho il coraggio, e non voglio. Lei mi manca. Mi manca la mia mamma. Mi manca la donna che conoscevo, la donna forte, quella che era sempre al mio fianco, che sapeva abbracciarmi quando la vita mi regalava gioie... e quando mi regalava delusioni.
24. DARIO: Ti capisco, Anna. Quando la malattia ha colpito mia moglie e i medici ci hanno spiegato cosa significa davvero la demenza, il mio mondo mi è crollato addosso. In un attimo ho capito di aver perso tutto ciò che avevo, tutto ciò che amavo. La famiglia, così com'era, non esisteva più. Ero disperato.
25. ANNA: Mi manca mia mamma. La vorrei indietro con me. Ma lo so che non è possibile. Brutta malattia... ti porta via chi ami. La persona c'è, ma non è più la stessa persona.
26. DARIO: Anche a me manca mia moglie, e anch'io la vorrei indietro con me... ma ho già capito che questo non è possibile. Eppure, ogni tanto – anche se molto, molto raramente – mi sembra che sia ancora qui con me. Le tengo la mano, e nei suoi occhi rivedo lei. E so che, almeno per un attimo, è davvero qui. Come lo so? Lo sento. Lo sento qui, nel mio cuore.
27. ANDREA: Anche con mia sorella è stato così. All'inizio dimenticava piccole cose, ma aveva sempre una spiegazione pronta, una giustificazione per ciò che non aveva fatto o per quello che aveva fatto anche se non doveva. Dimenticava gli appuntamenti, lasciava la porta

di casa aperta, non ricordava dove aveva messo il portafoglio... Non era facile perché, quando sparivano le cose, incolpava sempre noi. E in particolare me. Emma è la mia sorella maggiore, di molti anni più grande. Non si è mai sposata, non ha figli, e quando si è ammalata, ero l'unica persona che poteva prendersi cura di lei... finché ho potuto.

28. CONDUTTORE: Andrea penso che non sia stato facile prendersi cura di Emma.
29. ANDREA: No, non era facile... Chi ha una certa età, come me, come gli altri, è in pensione, d'accordo... ma abbiamo i nostri acciacchi, che si sommano a questa situazione. E a volte non ce la facciamo a reggere tutto. È inutile: si può piangere, si può dimagrire, si può esplodere in un mare di rabbia – e io l'ho fatto – ma non abbiamo un vero aiuto. Sì, ci sono i figli, per carità... ma sono presenti a momenti, occasionalmente. Loro devono vivere la loro vita.
30. CONDUTTORE: Andrea, alla fine avete deciso di portare Emma qui, da noi...
31. ANDREA: Sì, non avevamo altra scelta. Dopo la caduta e la frattura del femore, non è mai più tornata come prima. Era sempre più confusa, più arrabbiata con tutti, urlava... e io dovevo stare sempre con lei, perché aveva paura di restare da sola. Mio marito cominciava a perdere la pazienza. Dovevamo prendere una decisione... e l'abbiamo presa. Adesso Emma è qui. Ma è ancora arrabbiata con noi. Sempre.
32. ANNA: Da figlia, oggi l'unica colpa che mi do è quella di non riuscire a darle ciò che lei ha dato a me. Oggi non riesco a fare nulla per lei, perché ho dovuto metterla in una struttura. Non sono stata capace di gestirla a casa... e questa è la mia colpa. Invece di farle del bene, sento di averle fatto del male. Cosa le risponderò la prossima volta, quando mi dirà: "Mamma, portami a casa"?
33. CONDUTTORE: Anna, tu sei una figlia meravigliosa. Lo vedo ogni giorno: con tanto affetto dedichi ogni minuto del tuo tempo a tua mamma, ogni volta che sei con lei. Provate tutti a pensare un attimo: cosa si potrebbe rispondere alla mamma di Anna quando dice "Portami a casa"?
34. ROBERTO: Dopo anni di malattia di mia moglie, ho capito che quando diceva "Portami a casa" non si riferiva solo a un luogo fisico. Con quelle parole cercava sicurezza, amore e conforto. Cercava un rifugio. Io cercavo – e cerco ancora oggi – di rassicurarla: le tengo la mano, la accarezzo... e quando sente che sono vicino, si tranquillizza.
35. DARIO: Mia moglie raramente mi chiede di portarla a casa. Penso che si sia abituata a stare qui... Ma ogni tanto anche lei ha giornate piene di nostalgia, e proprio in quei momenti mi dice: 'Portami a casa'. Allora io le chiedo: 'Cosa ti manca di casa? La cucina? Il giardino?' E quando mi risponde: 'Mi manca la cucina', le domando: 'Perché proprio la cucina?' E lei dice: 'Lì preparavo tutte quelle cose buone da mangiare per noi'. Poi iniziamo a cucinare insieme, e finisce che si dimentica di voler tornare a casa.
36. CONDUTTORE: Bravissimo, Roberto! Poco fa ci hai mostrato perfettamente come applicare, durante la conversazione, il Quinto Passo: accompagnare con le parole. Senza giudicare, hai accompagnato tua moglie nel suo mondo possibile, dove stava preparando la cena per voi.
37. ELENA: Anche mia mamma, ogni tanto, mi chiede di portarla a casa. E io le rispondo: 'Guarda, mamma, anche questa stanza è un po' come casa, vero? Guarda le tue foto, le tue

cose...'. Le abbiamo portato tante fotografie e piccoli oggetti a cui teneva: un orologio, un quadro con i fiori che le piaceva tantissimo, i suoi cuscini e le sue bambole. Lei adora le bambole. In casa ne aveva forse una cinquantina, piccole e grandi. Le portava sempre con sé ovunque andasse, le coccolava, le accarezzava e parlava con loro. Anche adesso lo fa. Quando le vede, si tranquillizza. Quando comincia a parlare di casa, le porto subito una delle sue bambole: la guarda, la prende tra le braccia e comincia a cullarla.

38. CONDUTTORE: Anche tu, Elena, stai applicando il Quinto Passo. Con quello che fai, stai accompagnando tua mamma nel suo mondo possibile, dove si sente felice. Bravissima.
39. CONDUTTORE: Vi ringrazio per tutte le testimonianze condivise oggi. Ascoltando le vostre parole, ho capito quanto sia importante per voi la felicità dei vostri cari. Avete compreso perfettamente che, quando si parla di demenza, la felicità va vissuta nel qui e ora: non deve essere un obiettivo da raggiungere domani, ma qualcosa da cercare momento per momento. Avete capito anche quanto sia fondamentale la capacità di accogliere tutti i mondi possibili in cui vivono i nostri cari, e quanto sia importante riconoscerli senza pregiudizi.
40. CONDUTTORE: Anna, come ti senti adesso? Abbiamo risposto alla tua domanda? Pensi che riuscirai a rispondere a tua mamma la prossima volta che ti dirà: 'Portami a casa?'
41. ANNA: È molto doloroso per me vedere come mia mamma stia sfuggendo da questa realtà. Ho la sensazione che la possibilità di parlare con lei stia diventando sempre più rara... come se non fosse più in grado di comprendere o di essere davvero con me. La vedo sempre più confusa, e questo mi fa paura. Mi sento impotente davanti a questa malattia, e la percepisco sempre più intrappolata nel suo mondo. Ma proverò a trovare la strada per entrare in quel mondo. Grazie.
42. CONDUTTORE: Ora leggiamo la Lettura finale.

1° Commento (*Bernadeta Bieganska*)

Quando una persona affetta da demenza dice 'Portami a casa', è importante evitare di contraddirla o di spiegarle che si trova già a casa, poiché ciò potrebbe confonderla ulteriormente e aumentare il suo stato di agitazione.

Può essere utile confrontarsi con altre persone che vivono la stessa esperienza: il confronto aiuta a trovare la risposta più adatta.

Partecipando a un gruppo di supporto, con il tempo si impara che la chiave per gestire queste situazioni è la pazienza, la rassicurazione e la capacità di comprendere le emozioni della persona malata. Bisogna sempre ricordare che la richiesta 'Portami a casa' non rappresenta necessariamente un bisogno concreto, ma può essere l'espressione di ansia o paura, comunicata attraverso parole che evocano un senso di sicurezza e conforto.

Tecniche di conduzione utilizzate

Per quanto riguarda le tecniche di conduzione, abbiamo applicato:

- *Il giro delle presentazioni*: ognuno di noi veniva invitato a dire come si chiamava e chi fosse il proprio parente, senza pregiudizi, senza parole inutili e nel pieno rispetto della malattia dei propri cari.
- *Il resoconto sul compito assegnato*: Il conduttore ha chiesto ai partecipanti se avessero provato a mettere in pratica il compito assegnato. Dopodiché, ciascuno di loro ha raccontato la propria esperienza.

- *La focalizzazione su un singolo episodio:* Quando i partecipanti iniziano a raccontare le loro esperienze riguardo alle visite nella casa di riposo, il conduttore cerca di focalizzare la loro attenzione su un argomento molto preciso: una frase che si ripete in tutte le conversazioni.
- *La richiesta del racconto di esperienze simili:* Quando emerge il problema, il conduttore chiede ai partecipanti se qualcuno ha vissuto esperienze simili e se desidera condividerle.
- *Il confronto delle esperienze simili:* Il confronto con esperienze simili è uno strumento potente per la crescita personale e la riduzione dell'ansia. Condividere le proprie esperienze con persone che hanno vissuto situazioni analoghe può portare a una maggiore comprensione di sé, a una resilienza più solida e a una consapevolezza più profonda delle proprie risorse.
- *La Giostra delle risposte possibili:* E' una tecnica formativa e un approccio didattico che prevede un momento in cui il conduttore invita i partecipanti a formulare una risposta a una domanda o a un problema specifico, scrivendola o condividerla con gli altri. In questo modo, le risposte diventano visibili a tutti e possono essere oggetto di discussione e approfondimento.
- *La focalizzazione sul risultato:* La focalizzazione sul risultato consiste nell'invitare i partecipanti a prendere coscienza dei risultati che ottengono con le parole che dicono.

2° Commento (Pietro Vigorelli)

In questo Gruppo ABC per affrontare il problema posto da Anna la conduttrice ha proposto ai partecipanti la Giostra delle risposte possibili e ha valorizzato i tentativi di accompagnare la persona disorientata nel suo mondo possibile (5° Passo).