

Conversazione con un familiare che ha chiesto informazioni sul Gruppo ABC

Testo inviato da *Elena Piras* e *Nadia Gandola*, OSS presso la struttura Ist. Minime Suore del Sacro Cuore RSA Lina Erba di Porlezza, per il Corso Conduttori di Gruppi ABC. La conversazione è stata registrata in modo palese e con il consenso informato del conversante. I nomi e ogni dato che possano permettere il riconoscimento di persone e luoghi, è stato alterato per rispettarne la privacy. Si autorizza la pubblicazione di questo testo su www.gruppoanchise.it e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca.

Il contesto e la conversante

Anna dopo aver visto la locandina di presentazione del Gruppo ABC presso la struttura Il Giardino sul Lago di Dongo, dove terremo gli incontri a partire dal mese di ottobre 2023, ci ha chiesto un incontro per avere maggiori informazioni.

Anna ha la mamma ricoverata presso la nostra struttura a Porlezza e una zia nella struttura di Dongo. Per anni ha assistito la mamma affetta da malattia di Alzheimer a casa cercando sempre di informarsi e attuando strategie per potere gestire al meglio la situazione.

Conosce il decorso della malattia ma fa fatica ad accettare il lento peggioramento del proprio caro. Quando si è accorta di non riuscire più a conciliare la vita familiare e l'assistenza alla mamma, dopo varie esitazioni ha deciso di ricoverarla in RSA.

L'incontro si è svolto con Elena Piras, a casa di Anna.

La conversazione è durata circa 45 minuti.

Il testo: *Focalizziamo l'attenzione sulle parole che vi siete dette*

01. OPERATORE Buongiorno Anna, grazie di avermi contattata per avere informazioni sui Gruppi ABC, mi fa molto piacere.

02. ANNA: Buongiorno a te Elena, ero a trovare la zia settimana scorsa e ho visto la locandina di questi incontri. All'incontro di presentazione non ho potuto partecipare perché ero in vacanza, poi ho visto il tuo nome e ho pensato di chiederti direttamente di cosa si tratta.

03. OPERATORE: Hai fatto benissimo, cercherò in breve di spiegarti il tutto. L'Approccio Capacitante è un metodo ideato e sperimentato dal Professor Pietro Vigorelli, medico, psicoterapeuta, presidente del Gruppo Anchise di Milano. E' rivolto alle persone affette da demenza, anziani smemorati e disorientati, ai familiari e agli operatori. E' un metodo basato soprattutto sulle parole e sull'ascolto, non prevede correzioni né domande, accetta il mondo del malato e il suo modo di parlare. Le parole che loro usano non possiamo cambiarle, ma noi possiamo scegliere e modificare le nostre in base alla situazione. Con l'Approccio Capacitante vogliamo tener vivo il più a lungo possibile la voglia di parlare dei nostri cari, perché già la situazione con la malattia non è facile e se manca anche la comunicazione diventa tutto più difficile soprattutto per i familiari. Ecco che il Gruppo ABC nasce come gruppo di auto aiuto, proprio per far fronte a questi problemi e ha lo scopo di aiutare i partecipanti a uscire dal tunnel dell'impotenza e a diventare curanti esperti, esperti nell'uso della parola. Di fronte alla malattia siamo impotenti ma un cambiamento di atteggiamento, la scelta delle parole da dire e di tutte quelle da non dire può migliorare il rapporto con il nostro caro. Gli incontri sono guidati da un conduttore, nel nostro caso da me e Nadia, che invita i partecipanti a riferire il più fedelmente possibile le conversazioni che avvengono a casa o in RSA, così come effettivamente avvengono. Quando emerge un problema, con l'aiuto del gruppo e con i 12 Passi che sono alla base del Metodo ABC si cercano nuove alternative, si analizzano le emozioni del momento. I 12 Passi sono dei consigli che nascono dall'esperienza, non vanno imparati a memoria in modo

meccanico ma vanno capiti, sperimentati, interiorizzati e aiutano nel favorire la parola e nel mantenere vivo il dialogo con i nostri cari nonostante la malattia.

04. ANNA: Molto interessante. Anche se ormai la mia mamma è ricoverata in struttura e anche la zia, è sempre interessante e utile imparare e conoscere cose nuove che possono aiutare con loro.

05. OPERATORE: Anche se i tuoi cari sono in struttura, il dialogo con loro c'è sempre.

06. ANNA: Come ben sai con la mamma non è più così semplice ma magari in questi incontri posso trovare spunti per comunicare comunque con lei.

07. OPERATORE: Esatto, anche se la tua mamma non parla, con i suoi "Tè tè tè" comunque sta cercando di comunicare, sta a noi capirla e relazionarci con lei.

08. ANNA: Anche se non è facile.

09. OPERATORE: No, non è facile... Ti va di raccontarmi qualcosa della tua mamma? Poi durante la nostra conversazione ti farò un esempio di come lavoreremo negli incontri.

10. ANNA: La mia mamma era un'infermiera, dopo la pensione è sempre stata attiva nei lavori di casa e anche come nonna. Andava anche a Milano a curare i figli di mia sorella quando lei aveva bisogno. Poi pian piano abbiamo iniziato a vedere piccoli cambiamenti, non si ricordava e non trovava le cose. Allora l'abbiamo portata a fare dei controlli e ci hanno diagnosticato un inizio di Alzheimer. In quel periodo c'era ancora mio papà, anche se iniziava a non stare tanto bene. Io andavo da loro tutti i giorni per vedere come stavano e per tenere sott'occhio la situazione. Dopo qualche mese il papà purtroppo è morto e la mamma si è trovata in casa da sola, ma era tranquilla, riusciva a gestire ancora le sue cose e a stare in casa da sola. Io andavo comunque tutti i giorni. Iniziava ad essere più ripetitiva in quello che diceva e a volte non aveva voglia di fare niente. Ho chiesto consiglio a una mia amica psicologa che mi ha consigliato di non contraddirla, di tenerla attiva con le cose che vedevo che era in grado di fare. Quindi nei due anni in cui l'ho curata io andavo alla mattina a prenderla e la riportavo a casa la sera, però qua a casa mia la tenevo impegnata, le facevo fare la polvere, la facevo stirare, le facevo fare le sciarpe. Quando cucinavo le dicevo di pelarmi le patate, di pulirmi le carote, insomma tutti quei lavoretti che era capace di fare e faceva con piacere. Lei si sentiva utile anche perché se no cosa restava qui a fare a casa mia? Non sarebbe stata qui per niente. Non è il tipo. Non era il tipo insomma.

11. OPERATORE: E quindi di giorno stava a casa tua e la sera la riportarvi a casa.

12. ANNA: La sera verso le cinque la riportavo a casa con la cena pronta. Questo è il periodo in cui era da sola e in cui il papà non c'era più. Lei rimaneva tranquilla da sola poi dopo cena tornavo a casa sua per darle la terapia serale perché io non ero tranquilla che prendesse la pastiglia da sola, pensavo "e se si dimentica?". Quando arrivavo la trovavo che era lì a lavorare a maglia o a guardare la tele. Poi ovviamente ne ho parlato anche col medico chiedendogli "Ma la posso lasciare lì a dormire da sola?". Lui mi diceva "Se tu la vedi tranquilla non ci sono problemi, puoi lasciarla da sola anche durante il giorno se vedi che non scappa". Io la vedevo sempre tranquilla e siamo andate avanti così per circa due anni.

13. OPERATORE: Due anni... *(pausa di 5 secondi)*

14. ANNA: Sì, fino al 2018... Ecco, nel 2018 ha dovuto fare un intervento, quindi abbiamo preso quell'occasione lì e le abbiamo detto "Mamma, il medico non vuole più che tu stia da sola anche di notte perché sei appena stata operata, l'ASL ti manda un'infermiera e non devi neanche pagarla". È una cosa che è venuta in mente a me, non potevo dire "Ti metto la badante", perché in quel momento lì lei non era ancora via di testa, capiva ancora. Dicendole così, che non doveva pagarla, che la mandava l'ASL, alla fine l'ha accettata.

15. OPERATORE: L'ha accettata.

16. ANNA: Sì, l'ha accettata. Non so se per il fatto che anche lei era infermiera, perché ha capito di doversi riprendere dall'intervento e accettando la situazione poteva stare comunque a casa sua, sta di fatto che la badante l'ha accettata anche volentieri.

17. OPERATORE: Bene...

18. ANNA: E quindi da lì è iniziata l'avventura della badante, che nei confronti di mia mamma si è sempre comportata benissimo, le faceva persino i capelli, le unghie, la sistemava sempre a puntino. Poi nel 2020 è voluta tornare al suo paese e mi sono trovata a valutare la situazione e

decidere se scegliere un'altra badante o se portarla in una RSA. Sono stata combattuta per un po' poi ho deciso per il ricovero in RSA, cosa che ho fatto ad agosto 2020. Non è stata una decisione semplice, ma ero arrivata a un punto dove non ce la facevo più, non avevo più tempo per me e la mia famiglia, sempre avanti e indietro da casa della mamma, le domeniche la badante aveva il giorno libero e quasi sempre toccava a me stare con lei perché mia sorella arrivava una volta al mese e mio fratello solo ogni tanto perché abita lontano. Mio marito e i miei figli erano liberi durante il weekend e quasi sempre non si poteva organizzare niente. Poi, anche solo la situazione, il lento peggiorare della mamma... (*si commuove*). Era diventata una situazione che facevo fatica a gestire, la notte non riuscivo più a riposare bene. La mia dottoressa a un certo punto mi ha detto che dovevo prima stare bene io per poter far stare bene anche la mamma.

19. OPERATORE: La decisione del ricovero in RSA è sempre difficile per i familiari. Il consiglio della tua dottoressa possiamo collegarlo al 12° PASSO: OCCUPARSI DEL PROPRIO BENESSERE. Per prima cosa dobbiamo stare bene noi, essere tranquilli, altrimenti trasmettiamo loro tutto il nostro nervosismo, sentono che non siamo tranquilli.

20. ANNA: Guarda, la mamma iniziava a peggiorare, ma un fatto in particolare mi ha aiutato a decidere... Un mattino mentre le facevo i complimenti per come aveva sistemato il suo letto - era molto precisa, non lasciava mai una piega e tirava sempre bene le lenzuola - mi ha risposto che quello non era il suo letto ma quello di suo nonno, che tra l'altro ha sempre abitato in un altro paese. Ecco... in quel momento mi sono resa conto che non riconosceva più la sua casa, spesso infatti pensava e parlava della casa della sua infanzia. E allora mi son detta che era il momento giusto per portarla in casa di riposo. Io mi sono guardata in giro e ho trovato la vostra struttura.

21. OPERATORE: Quindi a un certo punto Giovanna non riconosceva più la sua casa...

22. ANNA: Esatto, lei considerava la sua casa quella dell'infanzia, non quella dove abitava. In questi otto anni, perché la mamma adesso fa 89 anni, dagli 81 in poi ho visto proprio un lento peggioramento in diversi ambiti e... (*si commuove*)

23. OPERATORE: Hai valutato il momento in cui potevi staccarla senza traumi.

24. ANNA: Sì, le ho detto che andavamo in vacanza in un bell'albergo, che vicino all'albergo c'era un altro lago e poi non andava da sola, ma aveva la sua bambola.

25. OPERATORE: Non lo abbandona ancora oggi quel Ciccibello.

26. ANNA: Vuoi sapere la storia del Ciccibello?

27. OPERATORE: Raccontami.

28. ANNA: Ho visto una trasmissione su una RSA in Veneto dove davano la bambola come terapia per quando la persona era agitata. La usate anche voi?

29. OPERATORE: Sì, ma non è Ciccibello. Non so se hai in mente la bambola che abbiamo in struttura. E' una Doll e la terapia si chiama proprio Doll-therapy. Quelle bambole hanno caratteristiche particolari, il peso è uguale a quello di un bambino di quell'età, gli occhi non sono dritti, non si muovono, sono cuciti e guardano un po' in obliquo, hanno anche una tasca interna anche per inserire un cuoricino. E' una terapia non farmacologica che richiede un particolare modo di somministrazione... Giovanna però sta tranquilla anche col Ciccibello.

30. ANNA: Ho messo in atto questa cosa perché quando la portavo a casa mia dopo un po', dopo aver magari stirato e dopo avermi aiutata nelle faccende di casa iniziava a dire di voler tornare a casa sua. Le dicevo che dovevo finire una cosa e che dopo la portavo a casa, ma vedevo che iniziava ad agitarsi. Non si arrabbiava ma vedevo che sbuffava e mi ripeteva spesso di portarla a casa. Allora ho provato, ho trovato in giro il Ciccibello di mia figlia e un pomeriggio gliel'ho fatto trovare sul divano. Ha iniziato a coccolarlo, dargli baci, mi diceva che era bello e si calmava. A mia mamma sono sempre piaciuti i bambini, ha curato i miei e andava a Milano a curare quelli di mia sorella, pensa che mia mamma prendeva il pullman, il treno e la metropolitana da sola, a 75 anni passati.

31. OPERATORE: Era abituata coi bambini e la bambola le ricordava quei momenti piacevoli.

32. ANNA: Sì sì... fino agli 80 anni ha sempre accudito i nipoti poi ha iniziato a darci qualche segnale. Il primo è stato l'orientamento, cioè io la portavo a fare la spesa e quando dovevamo

tornare alla macchina lei andava da tutt'altra parte rispetto a dove avevo parcheggiato e le dicevo "Mamma, guarda che non ho parcheggiato lì".

33. OPERATORE: E lei cosa ti rispondeva?

34. ANNA: "Ah, pensavo che era quella lì". Oppure "Ero sopra pensiero". Aveva sempre una scusa e cambiava argomento.

35. OPERATORE: E tu cosa le dicevi?

36. ANNA: Io non le dicevo niente. Inizialmente pensavo fosse distrazione, poi invece gli episodi simili aumentavano e se le veniva fatto notare ci rimaneva male. Anche quando andava da mia sorella, magari ci tornava dopo 15 giorni, non si ricordava più dov'era il frigorifero, apriva tutti gli armadi finché non trovava il frigorifero.

37. OPERATORE: E tua sorella cosa le diceva?

38. ANNA: Alla mamma niente, mi chiamava e mi faceva notare questi comportamenti che a casa sua la mamma non aveva, non apriva mai altri armadi per cercare il frigorifero.

39. OPERATORE: A casa sua aveva i suoi riferimenti che da tua sorella magari non aveva, andando saltuariamente.

40. ANNA: Sicuramente, da lì abbiamo iniziato a tenerla d'occhio di più. Ha iniziato a nascondere il borsellino in casa per paura dei ladri. Anche qui, questa paura non l'aveva mai avuta prima. Quando dovevamo andare da qualche parte, prendevamo la borsa e non c'era più il borsellino.

41. OPERATORE: Riguardo a questo episodio prova a pensare cosa le dicevi e cosa ti rispondeva.

42. ANNA: Allora io le dicevo "Mamma dov'è il borsellino?". E lei di solito diceva "Ehm, l'ho messo qui". Poi magari ci voleva mezz'ora per trovare questo borsellino e tutte le volte era in posti diversi. Una volta in un cassetto, una volta in fondo all'armadio, una volta addirittura l'ho trovato nel cesto della biancheria sporca.

43. OPERATORE: Proviamo a restare sul dialogo tra voi, come ti dicevo con l'Approccio Capacitante e nei Gruppi ABC lavoriamo sui dialoghi.

44. ANNA: Hai ragione, allora riprendiamo (*ride*)... Le prime volte le dicevo "Ma mamma, cosa lo nascondi a fare? Chi vuoi che te lo porti via?". E lei "Mica l'ho nascosto, io l'ho lasciato qui". Iniziamo a cercare e quando lo trovavo le dicevo "Eccolo, mi spieghi come ci è arrivato lì?". Poi il modo magari non era corretto, lo so...

45. OPERATORE: E lei?

46. ANNA: O non diceva niente o si indispettava un po' e mi diceva "Bon, adesso l'abbiamo trovato, andiamo che è tardi". Una volta invece tutta mortificata mi ha risposto in dialetto "Sto diventando tutta scema". Questa risposta mi ha gelato, se mi dava uno schiaffo ci rimanevo meno male. Sapevo del decorso della malattia, cosa poteva succedere, ma la mia mamma stava cambiando, non era più la mia mamma di prima e non volevo accettarlo... (*silenzio di 5 secondi*) La sua risposta mi ha fatto capire che dovevo sforzarmi di comportarmi in modo diverso, che non lo faceva apposta e che anche io non potevo fare niente contro il decorso della malattia, che arrabbiarmi non cambiava la situazione, anzi stavamo male sia io che la mia mamma. Così le volte successive o cercavo il borsellino senza dirle niente o se si accorgeva che non era nella borsa le dicevo "Adesso lo cerchiamo assieme e poi andiamo". Cercavo di non metterla più a disagio coi miei toni, cercavo di non contraddirla e cercavo di farla stare tranquilla e le cose andavano meglio.

47. OPERATORE: Durante gli incontri del Gruppo ABC a questo punto ci si ferma sul dialogo e molto liberamente ogni partecipante dice cosa avrebbe detto in quella situazione, poi si ragiona sulle risposte date, sulle emozioni del malato o del familiare in quel momento. Insieme si cercano alternative per favorire la conversazione ed evitare di mettere a disagio il proprio caro. Nella tua situazione, hai capito da sola come comportarti con la tua mamma per non metterla a disagio e a non farla rimanere male di fronte ai suoi piccoli errori. A questo punto ci colleghiamo ai 12 Passi del Gruppo ABC e possiamo sottolinearne alcuni. Iniziamo dal 7° PASSO: COMUNICARE ANCHE CON I GESTI E IL TONO DI VOCE. Ti sei resa conto che il tono della tua voce e il tuo comportamento influivano sulle risposte e sullo stato d'animo della mamma e hai cercato di correggerli. Abbiamo poi l'8° PASSO: RICONOSCERE LE

EMOZIONI, la mamma o si risentiva alle tue osservazioni o addirittura si sentiva mortificata e in una situazione ti ha risposto che stava diventando scema. Tu hai colto queste sue emozioni ed hai iniziato a modificare il tuo atteggiamento e a rivolgerti diversamente e lei. Un altro passo che possiamo ricavare dalla nostra conversazione è il 10° PASSO: ACCETTARE CHE FACCIA QUELLO CHE FA COSÌ COME LO FA e possiamo collegarlo all'episodio del borsellino e all'episodio del frigorifero dove lei apriva tutti gli armadi prima di trovarlo ma tu la lasciavi fare senza riprenderla e farle notare i suoi sbagli. Possiamo collegarci all'11° PASSO: ACCETTARE LA MALATTIA, LE SUE STRANEZZE, RICONOSCERE DI AVER BISOGNO D'AIUTO E LASCIARSI AIUTARE, hai capito di non farcela più a gestire la tua mamma da sola e che avevi bisogno di aiuto, prima di una badante, poi di una struttura. Hai notato il cambiamento nella tua mamma e anche se non è facile hai iniziato ad accettare la malattia. Infine riprendiamo il 12°PASSO: OCCUPARSI DEL PROPRIO BENESSERE, anche il tuo medico ti ha sottolineato che dovevi per prima cosa stare bene tu per poter accudire bene la tua mamma.

48. ANNA: Non è stato facile, ma penso di aver fatto la scelta giusta per tutte e due. Grazie per questa chiacchierata, ogni tanto ci vuole qualcuno che ti ascolti.

49. OPERATORE: Grazie a te per la disponibilità, per avermi contattato per avere informazioni. Spero di aver soddisfatto le tue curiosità e di vederti agli incontri.

50. ANNA: Cercherò di non mancare, fammi sapere le date così mi organizzo. C'è sempre da imparare.

51. OPERATORE: Certamente, a presto Anna.

Commento

Durante l'incontro con Anna cerco di spiegare brevemente e in modo esaustivo lo scopo e lo svolgimento degli incontri del Gruppo ABC e inizio anche a lavorare con lei sui dialoghi che ha avuto con la mamma per introdurre poi i 12 Passi.

Nella prima parte lascio parlare Anna liberamente, poi al turno 43 focalizzo maggiormente l'attenzione sul dialogo che ha avuto con la madre.

Le tecniche di conduzione utilizzate in questo incontro sono:

- *ascoltare,*
- *non fare troppe domande,*
- *focalizzazione l'attenzione sulle parole,*
- *focalizzazione l'attenzione sui risultati,*
- *individuare i Passi che sono risultati utili per affrontare le situazioni di disagio.*