

347. Sul rapporto paritario e la saggezza di una grande anziana con demenza di grado moderato

Testo inviato da Ilaria Pacifico, Assistente Sociale del Servizio Anziani del Comune di Rimini, durante il *Corso biennale di perfezionamento per formatori capacitanti* (anni 2017-2018), discusso in gruppo il 14 novembre 2017 con la conduzione di Alberto Latorre (consulente filosofico, formatore).

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.

Il conversante

Isabella (il nome è di fantasia) ha 88 anni, scolarità di 5 anni, coniugata. Si alimenta autonomamente, cammina con supervisione di terzi e l'ausilio di appoggi ambientali. Incontinente, adotta pannolone. Necessita di aiuto per l'igiene personale e la vestizione. E' disorientata nel tempo e nello spazio; affetta da artrosi polidistrettuale, ipercolesterolemia e deterioramento cognitivo di grado moderato. Assume terapia anticoagulante orale.

Il punteggio dello SPMSQ è risultato 7 (7 errori su 10 item, corrispondente a deficit cognitivi di grado moderato).

Il contesto e la conversazione

Il colloquio avviene al proprio domicilio dove vive col marito. Isabella in un primo momento appare infastidita e nervosa, poi si tranquillizza e conversa con piacere.

Durata: circa 8 minuti.

Il testo: *E' così la vita ragazzi*

1. OPERATORE: Buongiorno Isabella, posso sedermi vicino a lei?
2. ISABELLA: Cosa vuole, chi è lei?
3. OPERATORE: Mi chiamo Ilaria, lavoro al Comune di Rimini. Ha voglia di scambiare due parole con me?
4. ISABELLA: Non la conosco, viene in casa mia con quei pantaloni pieni di buchi, cosa vuole lei? Viene a fare la bellina con mio marito?
5. OPERATORE: Sono venuta a conoscerla per parlare un po' con lei... (*mi siedo accanto a Isabella*)
6. ISABELLA: Non mi interessa niente, c'è mio figlio?
7. OPERATORE: Sì Isabella, c'è suo figlio, è seduto in cucina.
8. ISABELLA: C'è mio figlio e poi c'è mia nuora (*pausa*). E poi ci sono i miei nipoti.
9. OPERATORE: I suoi nipoti.
10. ISABELLA: Andiamo avanti, andiamo avanti, dài! Ma mi manca...
11. OPERATORE: Cosa le manca Isabella?
12. ISABELLA: Mi manca il Dio che mi tenga mio marito con me. Vogliamo morire tutti e due insieme, così sta bene lui e sto bene io. Non mi ricordo più niente ormai, quanti anni ha mio figlio? Te lo sai? Io non mi ricordo più, dico la verità.
13. OPERATORE: Suo figlio ha 62 anni.
14. ISABELLA: E' grande ormai, eh già! Si fa quello che si può fare, si capisce che adesso non siamo più buoni, però quello che si può io faccio, così passiamo il tempo e tiriamo su quello che c'è. Adesso, adesso... adesso non sono più buona, ho 88 anni. Sono tanti 88 anni, eh?

15. OPERATORE: Sono tanti.
16. ISABELLA: Cosa devo fare? Si tira, si tira e poi bisogna andare! E' inutile, è così, la vita è questa e così bisogna stare... Oggi ci sono io e domani ci sei tu. La vita è questa, è inutile, si fa sera, si fa notte e poi ancora... E' così per tutti, è una ruota che gira, non c'è niente da fare.
Prendiamo su, Dio come ce lo dà. Così, si fa mezzogiorno, si fa la sera e via. E' così la vita ragazzi.
17. OPERATORE: E' così.
18. ISABELLA: Noi siamo fortunati, siamo ancora qua tutti e due, facciamo le nostre chiacchierate da soli e via...
19. OPERATORE: Vi fate compagnia.
20. ISABELLA: Ci facciamo compagnia dopo tanta fatica. A lavorare negli alberghi non è mica cosa facile, signora mia! Sembra una cosa facile, ma non è invece, bisogna esserci dentro, si possono trovare i padroni che sono bravi, quelli che non sono bravi...
21. OPERATORE: Le persone non sono tutte uguali.
22. ISABELLA: Eh! Il mondo è così, non c'è niente da fare, c'è il bello e il brutto.
23. OPERATORE: Il bello e il brutto.
24. ISABELLA: E se lo trovassi ancora, lo rifarei un'altra volta piuttosto che stare seduti su queste sedie. Mi tocca stare così adesso, su questa sedia ad aspettare l'avvenire. Proviamo a vedere cosa c'è, cosa c'è per noi preparato... Ah, così è la vita ragazzi, non c'è niente da fare! E va bene, così abbiamo chiacchierato! Abbiamo fatto le chiacchiere!
25. OPERATORE: E' bello chiacchierare!
26. ISABELLA: Chiacchierare sì, ma delle volte ce ne sono che è tutto un chiacchieraticcio in quelle strade, mamma mia, che non vale niente, sarebbe meglio prendere una corona.
27. OPERATORE: Una corona?
28. ISABELLA: Sì, nelle mani. Quelli che fanno tutte quelle chiacchiere e che non si stancano mai da parlare, dovrebbero prendere una coroncina e poi... Quella sì che fa bene! Ma chiacchierare di tutte quelle cose, quelle e quello e quello non mi piace. Mi piace chiacchierare con la gente, guardi, ci sto a chiacchierare, dire una barzelletta e ridere sì, sì che mi piace e io ho fatto questa vita qui, quando ho smesso di lavorare siamo andati alle nostre gite noi, siamo stati bene, siamo stati a casa, felici e contenti, abbiamo fatto le nostre gite e adesso basta! Fine!
29. OPERATORE: Avete viaggiato.
30. ISABELLA: Sì, abbiamo viaggiato viaggi brevi, abbiamo visitato le chiese e tutte le nostre cose della nostra età.
31. OPERATORE: Chissà che bei ricordi!
32. ISABELLA: Come no! Orca miseria! Delle volte quando cammino dico a lui (*indica il marito*), Madonna, andrei ancora alla gita! (*pausa*) Eh! Stavamo bene, eravamo tutti noi, tutti e quattro noi, tutti con i nostri mariti, si andava via una giornata, stavamo via e per noi un nulla era come un mondo! Era vero perché mai si riusciva ad andare e allora si stava bene, signora! Quelle sono state giornate belle, quelle lì, adesso le gite non ci sono più!
33. OPERATORE: Adesso rimane il ricordo di quelle giornate belle!
34. ISABELLA: Eh sì, il ricordo! Quelle erano giornate belle! Adesso speriamo Dio che ci venga a prendere quando è ora per l'ultima gita. E' così, cara la mia signora!
35. OPERATORE: Grazie Isabella per aver parlato con me e per avermi raccontato tanti suoi ricordi.
36. ISABELLA: Grazie a me, grazie a lei. Mi porti nel cuore.

Commento (a cura di *Alberto Latorre*)

L'avvio della conversazione tra Isabella e Ilaria ha almeno quattro caratteristiche di un potenziale

conflitto o, quanto meno, di una conversazione infelice, che solitamente può scatenarsi nel rapporto professionale tra operatore e anziano smemorato.

Vi è una persona estranea, Ilaria, che entra in casa altrui, quella di Isabella (lo stesso vale per un operatore di RSA che entri nella stanza di un anziano smemorato inserito in struttura), la richiesta di fare qualcosa – nella fattispecie conversare – che Isabella non ha voglia di fare (come nelle RSA possono essere le cure igieniche, il bagno, l'alzata o la messa a letto), un'antipatia da parte di Isabella nei confronti di Ilaria per via del suo aspetto ("i pantaloni pieni di buchi"), e infine un'asimmetria relazionale – intrinseca alle relazioni di cura – tra Ilaria in posizione *up* (operatrice, in piedi, giovane, bella) e Isabella in posizione *down* (utente, seduta, anziana, invecchiata).

Tendenzialmente ciò che accade in queste situazioni conflittuali all'interno delle RSA (e non solo) è che vi sia un vincitore, generalmente l'operatore che, seppur con gran fatica e disagio personale, riesce a svolgere il suo dovere assistenziale, e un perdente, solitamente l'anziano al quale non resta altro che gridare, opporsi, non collaborare, agitarsi e alla fine rassegnarsi a *subire* l'invasione del proprio spazio, l'imposizione, per esempio delle cure igieniche, del bagno, dell'alzata o della messa a letto, e il conseguente stato di agitazione, risentimento, impotenza e umiliazione che ne deriva.

Eppure nella conversazione tra Isabella e Ilaria non avviene nulla di tutto questo, anzi si passa dalla diffidenza iniziale di Isabella a una apertura crescente e intensa su aspetti profondi di sé e della propria storia di vita (turni 16, 20, 24, 28, 32, 34).

Come l'operatore che deve fare il bagno all'assistito e l'anziano smemorato che non vuole farlo, sia Ilaria che Isabella partono da due posizioni apparentemente inconciliabili: la prima desidera conversare (turni 3 e 5), la seconda non è interessata (turni 4 e 6). Ma anziché originarsi un conflitto da cui una delle due esce vincitrice e l'altra sconfitta, entrambe al termine della conversazione si dichiarano soddisfatte (turni 35, 36), ambedue escono vincitrici, raggiungendo nella conversazione un *punto di incontro felice (PIF)*. Questo lo si trova nel mondo delle parole di Isabella e in ciò che esse hanno da raccontare. Tuttavia, tutto ciò non avviene casualmente, ma grazie al fatto che attraverso alcune *tecniche capacitanti* Ilaria è in grado di riconoscere e restituire l'*io sano* di Isabella, raccogliendo da lei gli stimoli di conversazione, piuttosto che proporli, e rispettando l'emersione di alcune sue *competenze elementari*.

L'*io sano* di Isabella emerge fin da subito ed è legato alla diffidenza nei confronti degli sconosciuti (turno 2) e alla gelosia verso il marito (turno 4) al quale, come ben presto si scopre, è profondamente legata (turno 12), tanto da desiderare di andarsene insieme. Tali comportamenti sospettosi e diffidenti tuttavia non vengono ricondotti alla malattia (inadeguatezza cognitiva, delirio di gelosia, mania di persecuzione), ovvero all'*io malato*, ma riconosciuti e legittimati come un'espressione sana di sé. Chi infatti non sarebbe sospettoso nei confronti di un estraneo che entra in casa propria chiedendo di parlare, oltretutto mentre si è impegnati in qualcosa o si intende dedicarsi ad altro? A tal proposito, basti pensare alla sensazione di disturbo e invadenza che proviamo per le telefonate di quanti cercano di venderci servizi telefonici o forniture elettriche. Inoltre chi non sarebbe – anche minimamente – geloso del proprio partner se una persona più giovane e bella, vestita – rispetto ai propri costumi e valori – in maniera provocante, si inserisse in una conversazione tra i due, per esempio durante una cena, un aperitivo, un ricevimento, per di più tenuto in casa propria?

Isabella, inoltre, esprime immediatamente alcune delle sue *competenze elementari*, vale a dire *a parlare e a comunicare* (turno 2), *a esprimere emozioni* – diffidenza e gelosia – (turni 2 e 4) e *a contrattare e decidere* (turno 6), nella fattispecie l'argomento della conversazione.

Ilaria, dopo aver proposto un primo stimolo conversazionale aperto (turno 3), è infatti attenta ad

accogliere gli stimoli di Isabella, nel concreto *accompagnandola nel suo mondo possibile*, tramite il *rispondere alle richieste* (turni 3, 5, 7), il *non contraddire* e il *non correggere* (turno 5), di fatto ignorando le sue false accuse (turno 5), e non da ultimo, ristabilendo una parità relazionale non verbale legata alla postura e alla prossemica, sedendosi anche lei di fianco a Isabella (turno 5).

In pochi turni verbali Isabella ha così modo non solo di tranquillizzarsi e di aprirsi con uno sconosciuto a parlare di sé e dei propri sentimenti e preoccupazioni (*competenza a esprimere le emozioni*, turno 12), ma altresì di far emergere alcune sue *identità molteplici*: padrona di casa (turno 2), moglie (turno 4), madre (turno 6), suocera e nonna (turno 8). Identità che nella conversazione vengono *riconosciute e legittimate* in virtù delle tecniche capacitanti sopra descritte.

Inoltre, le tecniche utilizzate da Ilaria nella fase iniziale – che si conclude con una *risposta in eco* (turno 9) –, consentono a Isabella di fidarsi della sua interlocutrice, molto probabilmente perché lei stessa si è sentita *riconosciuta come interlocutrice capace, valida, competente, alla pari*, parità simbolicamente rappresentata dalla posizione seduta di entrambe. Due persone che conversano da pari a pari, in cui è l'anziana – colei che parte da una posizione *down* – a decidere di che cosa parlare, non un'operatrice che interroga e un'anziana che deve rispondere. È come se Isabella sondasse la disponibilità di Ilaria a uscire dal paradigma *up/down* rappresentato – in una certa parte di immaginario collettivo – dalla figura dell'assistente sociale che va a ficcare il naso nelle case e nelle famiglie altrui. Dal punto di vista metacomunicativo, del non detto, è come se Isabella, benché all'oscuro del lavoro di assistente sociale di Ilaria, le si rivolgesse dicendo: “Se sei qui a curiosare su di me e sulla mia vita non sono interessata, però, se sei interessata ad ascoltarmi, ti farò parte della mia vita”. O ancora: “Se sei qui per portarmi via qualcosa (simbolicamente il marito), ti metto in guardia, *bellina*, che so come difendermi (con l'aiuto del figlio di cui verifica la presenza). Se invece sei qui per darmi un po' della tua umanità, ti farò dono di qualcosa di ancora più prezioso”.

Per questi motivi, terminate le presentazioni e appurata l'autenticità dell'intenzione che muove Ilaria, Isabella è finalmente libera nei turni verbali successivi di *esprimere le proprie emozioni* legate all'età, alla memoria, all'avvenire.

Ilaria, dal canto suo, prosegue con l'utilizzo di tecniche capacitanti: *accompagna nel mondo possibile* (turno 11), *risponde alle richieste, non giudica, non consola* (turno 13). Isabella ha così modo di esprimere altre emozioni rispetto alla propria vita (turno 14) e alla saggezza che vi ha acquisito lungo il suo corso (turno 16).

Nei turni successivi (turni 19, 21), Ilaria *riconosce e restituisce il tema narrativo* favorendo l'espressione di altri sentimenti: la fatica del lavoro e con essa l'*identità* di lavoratrice (turno 20), l'*identità* di persona riservata e discreta a cui non piacciono i pettegolezzi (turni 26 e 28), la nostalgia per il passato, il senso di inutilità del presente, il timore per il futuro, ma anche il piacere di una *conversazione felice* nel *qui e ora* (turno 24).

Piacere di conversare che prosegue grazie ai turni verbali di Ilaria che *restituisce il motivo narrativo* (turno 25) e *accompagna nel mondo possibile* (turno 27). Isabella ha così ancora modo di raccontare di sé, di ricordare i momenti felici della propria vita e di confidare a qualcuno la propria nostalgia (turni 28, 32) e infine di tracciare una sorta di bilancio della propria vita (turno 34) e consegnare il proprio lascito morale (turno 36), ovvero che, nonostante la morte, si può continuare a vivere nel ricordo di coloro che rimangono.

Gli effetti di una simile *conversazione felice e capacitante* sono di per sé evidenti. Isabella, una persona disorientata nel tempo e nello spazio con un deterioramento cognitivo di grado moderato, esprime una straordinaria lucidità nel ripercorrere in pochi, ma intensi, turni verbali la propria storia di vita, la propria condizione di salute, la consapevolezza dell'inevitabile, nonché il suo esserne ormai pronta.

Isabella emerge come persona nella sua interezza e irriducibilità, che nemmeno la malattia ha saputo né potuto scalfire (spesso a intaccare l'interezza di persona sono piuttosto il contesto, l'ambiente, le relazioni in cui l'anziano smemorato vive). Isabella emerge come colei che ha vissuto una vita intensa, fatta di fatica e sofferenza – il lavoro –, e di bei momenti – le gite e la presenza del marito –, nonché della capacità di gioire e apprezzare le piccole cose quotidiane – il farsi compagnia, le chiacchiere, il rosario. Una vita che l'ha resa saggia (turno 16: “La vita è questa, è inutile, si fa sera, si fa notte e poi ancora... È così per tutti, è una ruota che gira, non c'è niente da fare”) e che si accinge a lasciare con serena rassegnazione. Ne emerge un *io sano* che riesce a manifestarsi nonostante la malattia e l'*io malato*. Emerge la sua lucidità e saggezza, la saggezza di chi, attraverso le fatiche e le gioie dell'esistenza, l'ha compresa e vi si consegna con stoica lucidità, vinta ma non sconfitta, perché è *così la vita, ragazzi!*

Una conversazione che risulta essere *felice* non tanto e solo dal punto di vista etico e relazionale (e arricchente sul piano strettamente personale), ma anche e soprattutto – in un'ottica pragmatica – sotto l'aspetto professionale. Quanto benessere porta all'utenza un'assistente sociale che si approccia con una simile modalità? Quante informazioni utili e importanti può desumere un'assistente sociale attenta e accorta da una tale conversazione? Ciò a riprova che curare gli aspetti relazionali nell'ambito sanitario e socio-assistenziale non è un'incombenza aggiuntiva e fastidiosa a cui dedicarsi e da assolvere, né – in termini cinici e utilitaristici – un aspetto prettamente etico da ricondurre a sensibilità e inclinazioni personali, bensì parte integrante, imprescindibile, del lavoro di assistenza e di cura.

Un'ultima riflessione, credo infine che si debba rivolgere a quello che a mio avviso si può ben definire l'espressione da parte di Isabella del proprio lascito morale, quasi un testamento spirituale, consegnato a Ilaria in diversi passaggi della conversazione (turni 16 e 24) e che si conclude all'ultimo turno verbale con le parole “mi porti nel cuore” (turno 36).

Ilaria, attraverso l'*approccio capacitante*, consente a Isabella di raccontare la sua storia – in senso maieutico quasi di scoprire, di svelare la verità su di sé –, sicuramente di dare forma e parola alla verità della propria esistenza e di affidarla nelle mani di qualcuno che ha dimostrato di possedere la sensibilità e le qualità necessarie per custodirla e sottrarla all'oblio.

Così, com'è per ogni storia, com'è per la storia di Isabella e per la storia di Ilaria e di Isabella, per comprendere appieno la fine è necessario risalire all'inizio, vale a dire riflettere sulla peculiarità principale di questa conversazione, ossia l'essersi svolta presso l'abitazione di Isabella, e sulle prime parole di Ilaria (turno 1): “Buongiorno Isabella, posso sedermi vicino a lei?”

Dialogare con l'*altro da sé*, e in questo senso l'anziano smemorato è quanto di più *altro da sé* vi possa essere, entrare nel suo mondo, assomiglia molto all'entrare in casa di altri. Per farlo senza risultare molesti e inopportuni, e per rendere il dialogo autentico e fecondo, occasione di incontro felice e non di conflitto, è bene farlo rammentando a se stessi la propria condizione di ospite, qualunque sia il luogo in cui l'*altro*, sia egli anziano o meno, dimori. E questo è, forse, il senso più autentico del mettere al centro la persona.

Commento (a cura di *Pietro Vigorelli*)

Dall'anamnesi sappiamo che Isabella è disorientata nel tempo e nello spazio e ha risposto in modo errato a 7 item su 10 al Short Portable Mental Status Questionnaire. Al turno 4 dice che è gelosa di una giovane vestita alla moda che dal suo punto di vista si presenta in modo provocante.

Con queste premesse, dopo avere letto il testo della conversazione condotta in modo capacitante dall'assistente sociale, mi chiedo che cosa significhi considerare Isabella una persona affetta da demenza di grado moderato come suggerirebbe il punteggio del test.

Questa diagnosi, se venisse formulata, porterebbe delle conseguenze nell'approccio dell'operatore? Quali?

Inoltre, le parole di Isabella sulla vita e sulla morte lasciano davvero qualcosa di utile (un lascito) a chi l'ascolta?

A queste domande i partecipanti hanno cercato di rispondere, con molta libertà e autenticità personale, durante il lavoro in gruppo.

Commento (a cura di *Elena Giachetti*)

La conversazione con questa anziana mi ha consentito di riflettere nuovamente su un aspetto fondamentale della nostra vita ovvero la morte.

Vengo da una lunga esperienza professionale di cure palliative nella quale il contatto e il confronto con la morte è stato pressoché quotidiano e mi ha in qualche modo obbligata ad osservarla e a partecipare, seppur come ospite e spettatore, a molte esperienze di distacco.

Ho avuto modo di accompagnare alla morte molte persone di età, stato sociale, religione, culture diverse e grazie a questo osservatorio privilegiato ho potuto riflettere su alcuni punti comuni a molti: l'istinto di sopravvivenza e la capacità di adattamento. Anche in situazioni oggettivamente estreme sia da un punto di vista fisico che psicologico le persone sono in grado di esprimere un tenace attaccamento alla vita anche se dall'esterno questa può apparire non più degna di essere vissuta o priva di senso. Ho inoltre avuto il privilegio di stare accanto a persone in grado di adattarsi alla condizione di morenti con una serenità ed una lucidità davvero emozionanti e consolatorie. Ho visto persone prepararsi e preparare alla partenza chi avevano accanto, con tristezza e con dolore ma con estrema dignità. Per questo mi è rimasto un grande senso di speranza nell'essere umano e nella mia stessa possibilità di morire lasciando di me un ricordo indelebile nelle persone che ho amato perché in fondo è questa l'immortalità certa. Continuiamo a vivere finché qualcuno porterà dentro di sé il nostro ricordo e se sapremo fare cose importanti nella nostra vita aumenterà il numero di persone nelle quali il nostro ricordo sarà mantenuto.

In una società che ci vorrebbe tutti sani, giovani, belli ed eterni, parlare di morte mi sembra sia divenuto difficile e non mi sembra di cogliere la disponibilità ad accettarla come esperienza certa e ineluttabile. Il tabù della morte è sempre stato presente in ogni cultura e in ogni epoca ma in questi ultimi anni credo che assistiamo ad un fenomeno ancora più grave ovvero alla sua scotomizzazione. Sembra che se ne sia perso persino il timore perché non se ne considera possibile l'evenienza. Credo che a questo abbia contribuito una forma di sovraesposizione mediatica ad immagini, racconti e dettagli violenti e scabrosi che rendono la morte un'immagine cinematografica o virtuale e in quanto tale priva di realtà. Mi sembra anche che sia venuto a mancare quasi completamente l'aspetto sociale della morte e del lutto che, nei riti, nelle credenze e nella partecipazione degli altri, consentiva di trovare appoggio e senso all'accaduto. La morte avviene sempre più spesso in ambienti medicalizzati, lontano dalla propria casa e dai propri effetti e troppo spesso dietro ad un paravento, soli.

Gli anziani attuali sono l'ultimo baluardo di queste tradizioni e di questa visione della morte come momento naturale ed atteso e, seppure nella tristezza di dover lasciare le cose e le persone care, trovano in essa un senso e una ragione. Hanno visto nella loro vita morire molte persone care e spesso le hanno accompagnate tenendole per mano fino alla soglia. Credo che molti di loro vorrebbero poter essere accompagnati allo stesso modo e credo che gli operatori che si occupano a vario titolo di anziani debbano riflettere profondamente sul compito che spesso viene loro delegato ovvero quello di essere lì a tenere loro la mano fino alla fine.