

### **Conversazione con un familiare.**

Testo inviato da Erica Colombo, Responsabile Centri Area Anziani, Cooperativa L'Arcobaleno Lecco. La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante.

#### **La conversante e il contesto**

Anna ha seguito tutti gli incontri di un Gruppo ABC con grande interesse. È una donna di 57 anni, figlia unica, ha sempre vissuto insieme ai genitori, ha un lavoro di responsabilità in un ufficio pubblico in città. I genitori sono originari della regione Campania ma lei ha vissuto sempre a Lecco. La famiglia è benestante, il padre viene descritto come un uomo colto.

Abramo ha 86 anni, diploma di scuola elementare, una demenza mista degenerativa da alcuni anni, all'ultimo controllo neurologico un MMSE di 13/30.

L'incontro si è svolto online, per favorire la partecipazione in un giorno lavorativo, alle 10:30. La conversazione è durata circa 30 minuti. Prima c'è stato ampio spazio all'accoglienza e ai convenevoli.

#### **Il testo: *Mi mancano gli incontri***

1 OPERATORE: Rispetto agli incontri fatti, e ai passi che abbiamo visto durante gli incontri, ti chiedo... sono finiti da un po' di tempo, anzi da parecchio...

2 ANNA: Sì, parecchio, anzi mi mancano proprio gli incontri.

3 OPERATORE: Ecco raccontami un po' quali sono i passi che hai tenuto vivi, se qualche passo l'hai tenuto vivo, e quali sono le criticità che hai incontrato in questo periodo.

4 ANNA: sì, ti dico, la situazione ovviamente è in peggioramento. Quindi all'inizio riuscivo un po' di più a praticare quei passi, adesso a volte come si comporta lui è difficile applicarli. Un po' la sordità, lui sta diventando sempre più sordo e a volte non vuole mettere l'apparecchio, e poi diventa ostinato, quindi quando lui si fissa su alcune cose non c'è niente da fare. Quindi l'unico modo diciamo per ottenere da lui qualcosa è prenderlo con estrema pazienza, estrema dolcezza, cercando di fare proprio come si fa con i bambini molto piccoli. Quindi come se fosse un accudimento, anche sulle piccole cose che deve fare, perché lui disimpara man mano tutto e allora se si vuole ottenere un risultato da lui è come insegnare ad un bambino, quindi mettersi lì vicino e chissà l'altro giorno voleva mangiare il pesce con il cucchiaino e allora gli ho detto: "no, non devi mangiare il pesce con il cucchiaino, prendi la forchetta e il coltello e quindi... però non sapeva più da che lato era la forchetta e da che lato era il coltello e quindi ti devi mettere con santa pazienza a rieducarlo anche nei gesti, quindi questo..."

5 OPERATORE: ma Anna posso chiederti una cosa? Ma rispetto all'esempio che mi stai facendo di mangiare il pesce con il cucchiaino, come dire, tu non gliel'hai fatto fare, gli hai dato il coltello e la forchetta, perché non riusciva o perché si mangia col coltello e la forchetta?

6 ANNA: e forse sì, no perché il cucchiaino era particolarmente piccolo e voleva prendere un boccone grande, armeggiava dentro il piatto, insomma come avrebbe potuto terminare il suo pranzo...

Sì un po', molto, è condizionato da quello che io sono e da quello che io faccio.

7 OPERATORE: e da quello che lui era, perché tu me l'hai sempre raccontata come una persona molto adeguata e capace.

8 ANNA: certo e quindi delle volte anche io sto imparando da lui quello che fa. Prima lo guardavo, faceva, fa ancora, delle cose strane e mi intestardivo ad imporgli, diciamo, l'abitudine precedente, adesso un po' l'osservo più di prima, vedo che è in difficoltà secondo la mia percezione. L'osservo e se vedo che non è una cosa che lo mette in pericolo, una cosa che può continuare a fare secondo la sua maniera, lascio perdere, vedo che mia mamma magari vuole intervenire e le dico "lascia stare", quindi devo fare anche questo...

9 OPERATORE: il mediatore. Questo è un po' quel passo che ci siamo detti, accettare quello che fa

10 ANNA: che è dura, durissima perché ogni tanto fa delle cose che proprio assurde...

11 OPERATORE: se non lo mettono in pericolo e lui è sereno...

12 ANNA: all'inizio mi innervosivo di più e ogni tanto mi capita ancora. Ha perso le chiavi di casa, il portamonete e allora abbiamo provato a togliere di mezzo quelle cose che sono più,... che non toccasse e vedesse... gli lasciamo delle monetine che lui poi nasconde, delle cose dobbiamo farle, vigilarlo... la biancheria sporca la ficca in un angolino, se poi lo vedi vai a recuperarla... se non lo vedi le ritrovi con il senno di poi. Lo osservo, poi nel bagno non so cosa fa, a volte trovo cose... delle volte gli diciamo "non devi fare così..."

13 OPERATORE: e lui cosa dice quando gli dici "Non devi..." , lui si arrabbia?

14 ANNA: dipende come glielo dici, se lo prendi con il rimprovero nasce una lite perché lui la prima cosa che fa che ti risponde... ma l'eloquio non ce l'ha più, le parole non ne azzecca più una, qualche volta sì altre volte no, ma devi capire ciò che dice,... la reazione sua è quella del respingimento... si arrabbia, si innervosisce subito se tu lo rimproveri... farfuglia qualcosa nel segno del rimbrotto, poi va avanti secondo la sua, non ti ascolta,... se il suono della tua voce, anche il volume della tua voce piuttosto che la modalità, lo sguardo, lui percepisce questo... questo lo sente, è quello che ci siamo sempre detti.

15 OPERATORE: sì, questo è importantissimo.

16 ANNA: sì, questa cosa che voi avete detto che le emozioni ci sono sempre, è proprio così e quindi a seconda di come tu stai, come ti senti, come gli parli, lui sente questo più ancora delle parole che gli dici,... per quello ti raccontavo prima se lo fai con estrema pazienza, dolcezza, con un tono della voce calmo, lui capisce che lo vuoi aiutare e quindi lui lo accoglie maggiormente, si riassetta su quello che gli stai chiedendo in quel momento... però non è detto che lo trattenga per le volte successive...

17 OPERATORE: no, certo, questo abbiamo detto che è la patologia, che non lo ricorda quello che tu gli hai detto. Dobbiamo accettare che la malattia lo porta a non ricordare più quello che tu gli dici, vale in quel momento poi lo dimentica.

18 ANNA: vale in quel momento, tutto vale in quel momento, perché anche nelle cose semplici che lui fa giornalmente, che lui sa fare... ad esempio adesso è uscito a prendere il pane che è una cosa che sa ancora fare e ha ancora voglia di fare ed è tornato proprio ora. "Bravo papà, ecco il pane e lo scontrino, adesso togliti le scarpe, dai toglile, le scarpe papà, toglile,..."

19 OPERATORE: lui sa ancora farsi intendere?

20 ANNA: no, ma lui prende sempre le stesse cose, poi sono andata anche io dalla signora e le ho detto "quando viene gli dia sempre i due filoncini, se non dovesse darle i soldi mi fa sapere" ma lei dice che le monete le ha sempre. Vedi alcune cose lui le sa ancora fare, questo vorrei lasciarlo.

21 OPERATORE: sì, certo. Ti stavo dicendo rispetto a quello che dicevamo rispetto alle posate, al cucchiaino, ma te lo dico anche come suggerimento rispetto al resto, potrebbe essere utile che tu accompagni con i gesti, invece che dire "Non usare il cucchiaino ma il coltello e la forchetta" è più facile che tu gli metti in mano la forchetta, perché prima dicevi della posizione "non sa più da che parte" allora con le modalità che dicevi che stai usando, gli metti vicino ad una mano la forchetta e dall'altra il coltello, se è ancora in grado di usarlo. Così come adesso se indichi le scarpe mentre gli dici di toglierle, è tutto qualcosa che facilita, facilita collegare che cosa gli stai dicendo a quello che

deve fare, collegare la parola all'oggetto scarpe sarà sempre più difficile. Allora se lo indico, lo avvicino, è più facile. L'accompagnare con i gesti aiuta.

22 ANNA: sì, agevola. L'ho notato. Anche la sera quando deve prendere le medicine, deve prenderne tre, a volte le prende e le mette nel bicchierino con l'acqua. Quindi cosa faccio, le preparo, le metto sul cucchiaino e poi faccio proprio come dicevi tu "Adesso mettile in bocca, metti l'acqua nel bicchiere", indico la caraffa e il bicchiere "Buttale giù, bevi l'acqua, buttale giù..." lui è lì che le mastica, quelle medicine che saranno veleno, quindi ha bisogno di queste istruzioni, poi le segue e le fa, quando gli dico dolcemente e poi lo vedi che è contento.

23 OPERATORE: perché è riuscito a fare

24 ANNA: sì, perché ha fatto tutto il suo percorso, lo capisco dalla sua espressione che quando riesce a fare una cosa è contento, come dire soddisfatto, ma di una cosa banale. E allora mi dico "questo è il mio viatico", quindi devo fare così. Le piccole cose, quando gli dico mettiti questa camicia, prima la indicavo da lontano, adesso devi avvicinarti.

25 OPERATORE: invece mi incuriosiva quello che dicevi prima del linguaggio. Lui non si fa più intendere?

26 ANNA: no, allora lui si fa intendere con parole sue. Con parole tutte strane, tutte rielaborate, che non hanno più senso in italiano, è come parlare con un arabo.

27 OPERATORE: Ma ha ancora il piacere di parlare? Ha ancora voglia di parlare?

28 ANNA: sì, quello sì. Chissà viene la ragazza, che prima veniva a giorni alterni ora viene tutti i giorni, ho preferito così. Sono poche ore ma in quelle ore so che sono presidiati, li segue durante il pranzo, dà una pulita in generale. Lei è dolce, ha un buon carattere, sempre quella ragazza peruviana. Poi lei lo sa prendere, dolce, poi le ho fatto un po' di scuola guida

29 OPERATORE: e tu sei più tranquilla. Mi stavi facendo un esempio...

30 ANNA: sì, a lei ho detto "vedi che parla, lascialo parlare, non lo contraddire..." al punto che siamo arrivati qualche giorno fa, dopo mesi che viene, anche a fargli il bagno. Avevo più io delle resistenze. Prima lo insaponavamo io e mia mamma. Poi ho voluto provare con Giovanna per vedere se si inibiva, se aveva qualche resistenza e invece a lui ho detto "vuoi fare il bagno? Che Giovanna ti fa il bagno?" e lui ha detto "Eh..." e quindi lei lo ha lavato e non le ha detto una parola, si è fatto fare tutto. Lo ha lavato e gli ha anche tagliato le unghie dei piedi, lei è abituata.

31 OPERATORE: lei viene comunque nei giorni che tu lavori come prima? Tu, spazi per te, ancora nessuno?

32 ANNA: eh devo ritagliarmeli sempre un po' rubati. Ho imparato un po' di più da quando mi avete autorizzato a prendermi spazio. Qualche volta faccio qualche sgattata fuori dal recinto.

33 OPERATORE: come abbiamo detto ti occupi del tuo benessere. Sei migliorata in questo?

34 ANNA: qualche volta il sabato pomeriggio faccio un po' di ginnastica, vado a farmi fare qualche massaggio e quindi me lo prendo. Poi devo fare tutto di corsa per riuscire a dare loro il pranzo, andare dove devo andare, fare la spesa e tornare per fare loro la cena. Mia mamma adesso ha paura di rimanere con lui da sola perché poi fanno zuffa. Questa situazione sta sempre più evolvendo di lei che diventa sempre più insofferente nei confronti di lui e poi lui ogni tanto rimbrotta e dice "allora io me ne vado" e in quel caso lì lui parla bene. Lo dice in italiano in un linguaggio adeguato, corretto.

35 OPERATORE: e voi a quel punto cosa gli dite? Cosa gli dici?

36 ANNA: e quando lo sento anche io, a volte se sono arrabbiata gli dico "vai, vai, dove vuoi andare?!"

37 OPERATORE: e lui come reagisce?

38 ANNA: gli alimenti il nervosismo, se lo vuoi fare arrabbiare con lui ci metti un nano secondo, se lo vuoi far soffrire, patire. Altre volte se lo fai sbollire, poi si calma, poi non si ricorda neanche più. Poi dopo dieci minuti che c'è stata una discussione lui non si ricorda più. Quindi da un certo punto

di vista queste malattie che non mantengono il rancore, da certi punti di vista, sai che l'episodio inizia e finisce a va bene così.

39 OPERATORE: e invece quando sei più tranquilla, cosa provi a dirgli invece di "sì, sì, vai" ?

40 ANNA: niente, perché non ti ascolta in ogni caso. Perché è fumino.

41 OPERATORE: ti ricordi che uno dei passi era riconoscere le emozioni. Su questo non riesci a dire qualcosa? Quando lui dice "me ne vado, vado via" cosa potresti dirgli?

42 ANNA: potrei dirgli "porta pazienza che la mamma è stanca, vedrai che poi le passa..." a volte provo a dirglielo.

43 OPERATORE: oppure proprio per capire cosa sta provando? Sul riconoscere le emozioni. Provare a dire "papà mi sembra che in questo momento sei... arrabbiato" "mi sembra che in questo momento hai proprio perso la pazienza", "sei stanco", "sei stufo". Provare a vedere com'è...

44 ANNA: no, non ho mai provato.

45 OPERATORE: può darsi che poi lui si senta accolto perché non gli stai dicendo che sta sbagliando ad essere arrabbiato, non è una questione di ragione.

46 ANNA: dovrei provare di più, ma non è una cosa che facciamo a casa. Non lo facciamo a casa di riconoscere le emozioni.

47 OPERATORE: beh non è una cosa così frequente, non è facile.

48 ANNA: accogliere le emozioni, ma in effetti è mettersi nei panni degli altri.

49 OPERATORE: quello che ti sto dicendo è "hai visto e hai sperimentato che quella risposta lì non porta un beneficio, ok?! Allora provane un'altra". Prova ad accogliere la sua emozioni e vedi come va, potrebbe funzionare, potrebbe fermare l'arrabbiatura. L'altro potrebbe dire "ha capito". Provare a sperimentare qualcosa di diverso.

50 ANNA: tutto sta nell'iniziare.

51 OPERATORE: poi più la sperimenti, più diventa facile, automatica. Un po' come le altre cose che hai visto, che hai sperimentato e hanno funzionato. A lui oggi non possiamo chiedere più di quel tanto e quindi dobbiamo essere noi che rendiamo le cose più facili, lo facciamo sentire più adeguato, creiamo meno situazioni di frustrazione, si sente è più funzionante. Prima l'hai detto bene, quando riesce in una cosa poi è contento.

52 ANNA: Capisco che l'arrabbiatura gliel'abbiamo creata noi, siamo noi che induciamo in lui determinate emozioni, poi dobbiamo essere noi che facciamo in modo che passi, mi sembra assurdo, lo abbiamo fatto incazzare e poi dobbiamo attutire l'effetto dell'incazzatura. L'altro giorno ho fatto un po' di "scuola guida" anche a mia mamma, perché io capisco che sono io che sbaglio, lo dicevo anche durante gli incontri, lui non sbaglia, lui fa le cose che sa fare, come le sa fare ora, quindi sono io che mi monto tutto nella testa, il nervosismo, l'intolleranza, l'incapacità di riconoscerlo... sono io che devo cambiare, non posso chiedere a lui di cambiare. Quindi quando vedo che nel rimprovero sono brusca, perché sei stanca, arrivi alla sera tardi, hai già tanti pensieri nella testa, non puoi essere sempre accogliente, allora quando vedi delle cose strambe la prima cosa che fai è aggredire o comunque rimproverare... perché pensi che lui sia normale, il guaio è che lui non è più normale... nei confronti della persona adulta normale, se tu la sgridi a quello da una parte gli entra e dall'altra gli esce, è nel naturale vivere o convivere negli ambienti stretti... ma se tu gli dici qualcosa nel modo sbagliato lui si inalbera completamente e poi l'effetto successivo che gli viene, ho notato questo, è come se mi sdoppiasse, una volta mi ha detto "tu" poi mi ha farfugliato qualcosa "mentre tua sorella è una bravissima persona" mi ha sdoppiato (*NB la signora è figlia unica*) allora da lì mi si è disvelato un mondo... quando io sono tranquilla mi riconosce, capisce, mi segue, mi chiede, come deve fare e io con la santa pazienza gli spiego... tipo stamattina mi ha chiesto di abbottonargli la camicia e io l'ho fatto volentieri... ma se gli dici qualcosa con un tono che a lui non piace, si inalbera ed è come se non ti riconoscesse più, ti cancellasse. Mia mamma gliene dice di cotte e di crude e

pure con lei fa questa cosa qui e la dissocia, dice “quella signora che dorme nel letto con me”. Quando sia pazienti e amorevoli, ci segue, ci ascolta, fa quello che diciamo.

53 OPERATORE: si affida.

54 ANNA: sì è mio papà come era, come prima, come è quel residuo che gli è rimasto. Quindi tutto parte dall’atteggiamento che abbiamo noi.

55 OPERATORE: non correggere e quando c’è il momento critico, se ti è evidente, provare a riconoscere le emozioni. Tu hai capito bene il discorso della metacomunicazione: il tono della voce, lo sguardo e il gesto, allora mettere insieme le due cose. Quando lui dice cose come “vado via” provare a fermarsi un attimo e provare a guardarlo e dire con il modo giusto “ho capito che sei arrabbiato, ho capito che sei stanco,...” prova a vedere se abbassa la tensione

Voce fuori campo...

56 ANNA: arrivo, 5 minuti. Era lui..

57 OPERATORE: Anna se devi andare non preoccuparti, mi sembra che alcune cose le abbiamo riviste insieme.

58 ANNA: volevo chiederti, questa cosa dell’eloquio è tremenda, a volte devo interpretare quello che dice e allora lo seguo, come avete anche voi insegnato, e allora capisco dove andare a parare, cosa gli rievoca qualsiasi cosa, da un evento che vede alla televisione ad esempio.

59 OPERATORE: cerchi di accompagnarlo con le parole, come abbiamo detto, a seguirlo nel suo mondo...

60 ANNA: sì, cerco di capire cosa gli sta evocando quello che vede e che sente, non so quando viene il massaggiatore o con la badante. Lei è molto comunicativa e nonostante parli a bassa voce, lui la sente e reagisce. Ha una voce gentile, è carina. Capisce di più con lei, non so perché..

61 OPERATORE: magari parla più piano, con parole più semplici?!

62 ANNA: lui con lei è di una dolcezza infinita, come è lui. Dicevo, quando lui fa dei discorsi strani io lo assecondo e se capisco una parola che centra, che io capisco, allora gli rispondo con qualcosa di pertinente e lui mi risponde ancora e cerchiamo così di intavolare uno straccio di comunicazione.

63 OPERATORE: provate ad avere una conversazione piacevole.

64 ANNA: altre volte dice cose giuste. Una volta sono venuti a trovarci una coppia di amici, allora mia mamma ha fatto vedere la casa e lui si è messo a parlare di Ischia, di quando era giovane, ma sai come parlava bene?! E ricordava bene, allora ho detto “Paolo tu devi venire più spesso a casa mia”, un po’ euforico, parlava bene, ricordava bene, diceva bene... altre volte guarda non gli cavi una parola giusta, quindi io non so se c’è qualcosa che possiamo fare, per farlo chiacchierare, magari con altri esterni riesce a parlare di più...

65 OPERATORE: guarda Anna, non tutti i giorni e i momenti per loro sono uguali, è proprio legato alla malattia. Poi se loro sentono che il contesto è accogliente, se chi parla con loro usa quelle strategie, i passi che abbiamo visto insieme, favorisce ulteriormente la possibilità che si esprimano. Credo che con Paolo si sia sentito motivato, aveva voglia di raccontare di sé e c’era il clima giusto e per lui era una buona giornata in cui stava bene. È riuscito a giocare le sue competenze.

66 ANNA: sì tutto chiede un investimento quotidiano, speriamo di farcela. Più che tutto mi piacerebbe trovare dei momenti in cui la tensione si allenti tra loro due.

67 OPERATORE: e state bene tutti e tre.

68 ANNA: sì, forse lei è stanca e non è in grado di comprendere, io glielo ricordo, “guarda che è malato”, vedendolo tutto intero non è facile ricordarsi che è malato, che non ritorna più l’Abramo di prima.

69 OPERATORE: richiede un buon impegno, è anziana anche lei e fa fatica. Capisco il tuo dispiacere e devi godere proprio dei piccoli momenti, degli istanti, frammenti di felicità.

70 ANNA: e va bene, comunque sia sono contenta di aver fatto questo percorso, se ci saranno ancora i gruppi io ci partecipo volentieri e se fate iniziative di questo tipo sono interessanti perché secondo me non impari mai abbastanza.

71 OPERATORE: sì, poi cambia continuamente la situazione, loro cambiano. In ogni momento dobbiamo concentrarci su quello che c'è e possiamo fare, dirci.

72 ANNA: quello che mi dico in questi giorni, lui c'è e quindi lo devo riacciuffare. Grazie mille.

73 OPERATORE: Ti avvisiamo se facciamo nuove iniziative. Grazie mille e a presto.

### **Commento**

Anna ha partecipato agli incontri ABC in modo molto aperto, raccontando sempre molto liberamente di sé e della sua famiglia, fidandosi ed affidandosi alle conduttrici e al gruppo. In alcuni momenti la parte emotiva ha avuto il sopravvento e, in alcune occasioni, è stata un "fiume in piena" di parole. Ha partecipato anche ad alcuni incontri informativi, ha chiesto testi da leggere, è sempre alla ricerca di conoscenze e strategie per gestire al meglio i peggioramenti del papà.

Durante l'incontro volevo concentrarmi sui passi "accettare quello che fa" perché durante gli incontri era emerso come maggior aspetto di sofferenza per lei e "occuparsi del proprio benessere" perché la signora tendeva ad allontanarsi dal proprio domicilio il meno possibile, solo per commissioni necessarie o per lavoro (quando non poteva fare smart working).

Con lei è sempre stato difficile "stare sulle conversazioni" in modo letterale in parte perché il signor Abramo fatica a farsi comprendere e a fare frasi di senso compiuto e in parte perché sembra che racconti quello che sente necessario dire, che la fa soffrire e su cui cerca risposte e strategie pratiche. Anche in questa conversazione è stato difficile farle riportare le parole letterali e mantenere il filo della conversazione. In ogni caso è stata una conversazione piacevole, Anna appariva contenta di avere uno spazio di ascolto.