

## **532. Conversazione telefonica con un familiare: la tossicità del segreto**

Conversazione registrata previo consenso informato e trascritta in modo fedele da Bernadeta Bieganska infermiera, Master nella Valutazione e Riabilitazione Neuropsicologica delle Demenze, per il corso di formazione L'Approccio Capacitante con i famigliari di persone con demenza (ACF 4 maggio 2021). Il nome della conversante e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o di altre persone o luoghi è stato alterato per rispettare la privacy. Inviando il testo l'operatore ne l'autorizza la pubblicazione su [www.gruppoanchise.it](http://www.gruppoanchise.it) e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca, purché sia garantita la privacy del conversante.

### **La Conversante.**

Anna ha 53 anni, è figlia unica, sposata con un figlio maggiorenne. La signora Celeste, sua madre, ha 76 anni, è nata e vissuta all'estero. Affetta da demenza mista, viene descritta in lieve recupero dal punto di vista motorio, permane la grave perdita di autonomia: ADL 2/6, IADL 1/8 conservate. A causa della barriera linguistica durante l'ultima valutazione neuropsicologica era possibile somministrare solo CDT (cultural free). Il disegno dell'orologio in assenza di modello conferma la presenza di una grave compromissione: CDT 6/20 (aprassia costruttiva, mancanza di pianificazione). Celeste è seguita da un geriatra e dalla neuropsicologa. E' in terapia con Exelon 13.3 mg/24 hr patch e Duloxetina 30 mg 1c.

### **Il contesto.**

La signora Celeste per molti anni è vissuta all'estero con suo marito. Da un anno lei e il marito vivono in casa della figlia Anna a causa della progressiva diminuzione dell'autonomia con conseguente necessità di assistenza. Celesta è sempre stata molto legata emozionalmente a suo marito. Da quando è mancato, in settembre, Celeste è sempre più apatica e meno presente, passa gran parte delle giornate a letto o sul divano.

In casa è presente anche un gatto a cui la Celeste dà tanta attenzione preparandole da mangiare, cambiando l'acqua nella scodella, lasciando che esca nel giardino e poi aprendo la porta per permettergli di tornare in casa.

### **La conversazione**

Anna mi contatta telefonicamente per chiedermi come capire il nuovo comportamento della madre in quanto Celeste da qualche giorno ha cominciato a riferire che 'ente delle voci.

Durata della conversazione telefonica: 20 min.

### **Il testo: Sono molto stanca**

1. ANNA: Buongiorno Bernadeta, sono Anna, posso disturbarti?
2. BERNADETA: Buongiorno Anna, non mi disturbi... come stai?
3. ANNA: Io sto bene... sono solo molto stanca... ma non so più come fare con mia madre...
4. BERNADETA: Anna c'è qualcosa che ti preoccupa? Cosa sta succedendo?
5. ANNA: Da qualche giorno mia madre continua a dirmi che sente delle voci...
6. BERNADETA: Che tipo di voci sente Celeste?
7. ANNA: Due voci diverse... un maschio e una donna che le parlano all'orecchio sinistro...
8. BERNADETA: E cosa dicono questi voci?
9. ANNA: L'ho chiesto anch'io... ma non sa dirmelo, perché non capisce di cosa stanno parlando... sa solo che sono due voci diverse: un maschio e una donna... sente che le sussurrano qualcosa nell'orecchio, ma non sa cosa...
10. BERNADETA: Anna, ma la tua mamma solo sente delle voci o vede anche le persone che parlano con lei?

11. ANNA: No, non vede nessuno, solo sente... è un po' nervosa perché non riesce capire di cosa stanno parlando... Per fortuna c'è sempre qualcuno di noi in casa, così possiamo controllare cosa sta succedendo...
12. BERNADETA: Anna, e cosa fa tua mamma quando sente questi voci?
13. ANNA: Ascolta... poi mi dice che le stanno parlando adesso, mi fa vedere l'orecchio sinistro... e ascolta...
14. BERNADETA: E poi cosa fa quando finiscono di parlare?
15. ANNA: Non fa niente... continua a mangiare... perché di solito loro parlano durante il pasto... quando si prepara il tavolo oppure quando già sta mangiando... poi mi chiede di mio padre... lo sai che mio padre è mancato nel settembre scorso... lei vuole parlare con mio padre... continua chiedere quando potrà parlare con lui... non lo chiama mai 'mio marito' lo chiama 'tuo padre... dov'è tuo padre? quando torna tuo padre? quando posso parlare con tuo padre?'
16. BERNADETA: Anna hai detto a tua madre che papà è mancato? Sei riuscita a dirle questo?
17. ANNA: Mmh... non ancora... non so come farlo... sono passati tanti mesi e io ancora non so come farlo... lei chiede... fa tante domande... io continuo a risponderle... ma quando arriviamo al momento, quando potrei dirle che papà è mancato... lei cambia improvvisamente argomento... sembra che vuole e non vuole sapere... sembra che si è accorta da sola, ma non vuole la conferma di quello che è successo... sa che era in ospedale... sa che stava male... sa che era peggiorato e che nessuno di noi poteva andare a trovarlo, perché il reparto era chiuso per l'emergenza...
18. BERNADETA: Anna perché non sai come dire alla tua mamma di papà? Cosa ti preoccupa?
19. ANNA: Ho paura di dirle la verità...
20. BERNADETA: Perché?
21. ANNA: Ho paura, che quando glielo dico peggiorerà ancora di più... Già adesso è sempre meno presente... non si interessa quasi di niente... mi aiuta un po' in casa quando glielo chiedo... ma da sola no... passa le giornate a letto o sul divano... guarda la televisione, ma poco... poi torna a letto...
22. BERNADETA: Ti aveva detto perché vuole stare a letto?
23. ANNA: Sì... perché ha tante cose da pensare... poi si addormenta... dorme quasi tutto il pomeriggio e poi si sveglia di notte... va nel soggiorno, apre la portafinestra e lascia che il gatto entri in casa...
24. BERNADETA: Il vostro gatto? Quello che vive con voi?
25. ANNA: Sì il nostro gatto... Il gatto la sera vuole uscire, allora lo lascio uscire... passa gran parte della notte in giardino... è raro che voglia tornare... Invece mamma quando si sveglia di notte apre la porta e lo chiama... Mi sveglio anch'io e le chiedo di tornare a letto... non vuole, lei vuole il gatto... perché fuori è freddo... perché lui poverino ha freddo... allora le chiedo di chiudere la porta perché è veramente freddo di notte, le dico che può ammalarsi anche lei... e se non smette porto via il gatto... E sai cosa mi risponde? Lei che è sempre così confusa? Sai cosa mi risponde?
26. BERNADETA: Cosa ti risponde Celeste?
27. ANNA: Mamma mi dice che chiama La Protezione degli Animali... capisci? Lei chiama La Protezione degli Animali... allora non è così confusa e persa... sa ragionare... sa dove chiamare... Ho paura Bernadeta... ho tanta paura...
28. BERNADETA: Anna, perché hai paura?
29. ANNA: \_Ho paura di perderla... La vedo ogni giorno... lei è mia madre... mi ha fatto crescere... e adesso non so neanche come aiutarla...
30. BERNADETA: Anna, la stai già aiutando... vive con te... sei una bravissima figlia... Guarda, ti preoccupa ogni piccolo cambiamento nel suo comportamento... cerchi di capirla e di starle vicino... E' tantissimo Anna...
31. ANNA: Sì... hai ragione... ma non è più lei...

32. BERNADETA: Anna, tua mamma è sempre la stessa persona e rimane così... lei ti vuole molto bene... l'ho vista e ho parlato con lei... è una signora molto buona... ha bisogno del tuo sostegno e del tuo amore... E' normale che siamo preoccupati davanti a una malattia... è normale che siamo preoccupati sempre di più quando sappiamo che non c'è una cura definitiva per cambiamenti che stiamo affrontando insieme con i nostri genitori... ma questo lo sai già da tempo... Anna, sei una brava figlia...
33. ANNA: Bernadeta, e cosa succede quando non potrò più tenerla a casa? Quando avrà bisogno di essere ricoverata in una Casa di Riposo? Mi tormentano questi pensieri... mi sento impotente...
34. BERNADETA: Anna, per ora tua mamma è in casa con tutti voi e va bene così... cerca di pensare ad adesso, a questo momento... non devi tormentarti di cose che ancora non esistono...
35. ANNA: Cercherò... ma sappi che non è facile... proverò...
36. BERNADETA: Anna, chiamami sempre quando hai bisogno...
37. ANNA: Va bene, grazie... e ci sentiamo...
38. BERNADETA: Ci sentiamo Anna... e salutami la tua mamma...
39. ANNA: Va bene... Grazie...

### **1° Commento** (a cura di *Bernadeta Bieganska*)

Anna è una mia cara collega, ci conosciamo da tanti anni. Già due anni fa, dopo la morte della zia, ha cominciato a preoccuparsi per il comportamento di sua madre.

Celeste ogni giorno si prendeva cura di sua sorella e questo era il senso della sua quotidianità. Poco dopo la morte della zia (la sorella di Celeste), Anna ha cominciato a notare cambiamenti nel comportamento di sua madre: Celeste era sempre più apatica ed era giù di morale.

Anna mi chiedeva spesso cosa sta succedendo e perché. Cercavamo insieme un modo efficace per poter aiutare sua madre.

La malattia di Celeste progredisce, anche se negli ultimi tempi sembra aver rallentato un po'; Celeste comincia chiudersi nel suo mondo.

Le miei sensazioni?

Penso, che Celeste soffra la mancanza di suo marito e della sorella... soffre così tanto che sente delle voci... infatti lei sente la voce maschile e la voce femminile...

Celeste vuole molto bene al suo gatto... lo tratta come un bambino... lo coccola, parla con lui e anche dorme con lui... sembra di aver bisogno di qualcuno da accudire.

Mi dispiace per Anna, vorrei tanto aiutarla, ma ho la sensazione che l'unica cosa che posso fare per lei è un sostegno morale, sperando che finalmente venga trovato un farmaco che aiuti a curare le persone smemorate.

### **2° Commento** (a cura di *Pietro Vigorelli*)

Celeste sente delle voci, di un uomo e di una donna, e ne è turbata. Anche la figlia Anna è a disagio perché ha l'impressione che la mamma si stia allontanando dalla realtà di questo mondo.

Perché la mamma ha delle allucinazioni uditive? La figlia Anna che cosa può fare?

Dalle notizie riportate sappiamo che il declino cognitivo di Celeste è cominciato dopo la morte della sorella e che è ulteriormente progredito dopo la morte del marito.

Della morte del marito non ha mai potuto parlare apertamente, forse non ha mai neanche voluto parlarne. Nella vita recente di questa donna c'è un "non detto", un segreto, che è come soffocato ma che ha un bisogno imperioso di riemergere.

Possiamo ipotizzare che i due personaggi importanti della sua vita, il marito e la sorella, siano scomparsi dalla realtà e dalla coscienza di Celeste ma che vogliano in qualche modo riemergere, almeno come voci allucinatorie. Forse, se Anna riesce a farle riemergere nel mondo delle parole condivise, cioè parlandone apertamente con la madre, questa esigenza viene soddisfatta e le allucinazioni diminuiscono.

Le allucinazioni potrebbero essere l'effetto della tossicità del "non detto", del segreto.