

Una paziente con disturbi afasici da glioblastoma. Tentativi di conversazione

Testo inviato da Luciana (psicoanalista) per il Corso di formazione sull'Approccio Capacitante tenutosi con zoom nel periodo settembre-dicembre 2023. 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. Inviando il testo l'operatore ne autorizza la pubblicazione su www.gruppoanchise.it e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca, purché sia garantita la privacy del conversante.

Il conversante, il contesto, la conversazione

Nella narrazione porto un'esperienza familiare che mi ha coinvolto in occasione della malattia di mia suocera Paola (il nome è fittizio) in età relativamente giovane (sessant'anni), nel pieno della sua vita e delle relazioni per lei sempre improntate al dialogo, con battute acute e di forte simpatia, con sottile ironia e capacità di comprensione, ma improvvisamente colpita da un tumore al cervello, un glioblastoma multiforme che ha intaccato cervello e cervelletto senza possibilità di remissione.

Testo n.1: Il rituale e i preparativi con le posate d'argento

Mi è parso di vedere quell'evidenza delle identità molteplici della mia interlocutrice che a tratti nel sentirsi a suo modo compresa, mi sorrideva mostrando di sentirsi viva pur in un handicap che le aveva tolto la possibilità di leggere e di parlare in modo compiuto, proprio lei che aveva sempre una parola e una battuta sempre accogliente per tutti. Improvvisamente la sentivo sana e utile come lo era sempre stata e come voleva essere nella sua grande disponibilità così nella complicità dei nostri sguardi era come sancito un patto, un punto fermo.

- 1.PAOLA: Lucetta, sai... È difficile... sai, è difficile.
- 2.LUCETTA: (*sguardo attento, silenzio complice*)
- 3.PAOLA: Sai... quella cosa... ricordi? ...
- 4.LUCETTA: Sì, ricordo... è difficile... è difficile...
- 5.PAOLA: (*uno sguardo silenzioso in attesa di qualcos'altro*)
- 6.LUCETTA: Sì, presto arriva la domenica.
- 7.PAOLA: Sì, sai... è difficile.
- 8.LUCETTA: Ci penso io, cucino per gli zii che vengono a trovarti.
- 9.PAOLA: Sì, sai... mangiamo a tavola.
- 10.LUCETTA: Sì, mangiamo a tavola con le posate d'argento come piace a te.
- 11.PAOLA: Tu sai...
- 12.LUCETTA: (*uno sguardo complice e silenzioso*)
- 13.PAOLA: A tavola, di là, non in cucina... sai...

Testo n.2: Il rituale e la paura del ricovero

Il rituale di inizio, le prime frasi intercalate dal mio silenzio, avviavano una comunicazione. Paola iniziava la sua danza sempre che io sceglissi giuste le parole... Quando la risposta non era in linea la conversazione variava sino a quanto non trovava il punto di partenza per vincere sulla parola e dire qualcosa. Ad esempio:

- 1.PAOLA: Lucetta, sai.... È difficile... sai, è difficile
- 2.LUCETTA: (*sguardo attento*) silenzio complice
- 3.PAOLA: Sai... quella cosa... ricordi? ...

- 4.LUCETTA: Sì, ricordo... è difficile... è difficile...
- 5.PAOLA: *(uno sguardo silenzioso in attesa di qualcos'altro)*
- 6.LUCETTA: Sì, presto arriva la domenica.
- 7.PAOLA: No, sai... Lucetta... è difficile ricordi?
- 8.LUCETTA: Cosa... non vuol tornare là... vuole restare a casa?
- 9.PAOLA: Sì, mi piace il mare *(in montagna c'è un ospedale dove è stata curata)*
- 10.LUCETTA: *(uno sguardo silenzioso)*
- 11.PAOLA: Vogliono portarmi là...
- 12.LUCETTA: Non la porteranno là, il medico ha detto che hanno fatto tutto e che ora può curarsi qui.
- 13.PAOLA: Hanno paura, sai...
- 14.LUCETTA: Non la porteranno lì, lo dico a suo figlio, lui anche è d'accordo che lei stia nella sua casa.
- 15.PAOLA: È difficile... è difficile, voglio stare qui con Mia *(nome della gatta)*
- 16.LUCETTA: Resterà qui, glielo prometto, se ci sarà bisogno verrò.
- 17.PAOLA: Sì sì, devi venire, ha paura.
- 18.LUCETTA: Suo marito non deve aver paura, ci sono io.

Testo n.3: Colloquio telefonico

In genere le nostre comunicazioni erano fondamentalmente semplici e lineari. Lei riusciva a portarmi nel suo discorso iniziando sempre con la formula: Sai Lucetta... È difficile... è difficile e dopo un mio silenzio attento, riprendeva: ti ricordi?... Aiutami... oppure No, Lucetta... No quello... ed io piano piano associando in parte la gestualità o facendo attenzione a qualcosa che mostrava, talvolta una foto in un portafotografie o altro, riuscivo ad arrivare all'argomento o alla richiesta specifica e allora voleva sapere come una certa cosa fosse andata o simili e ricuciva il filo delle parole sino a fare un discorso o solo una frase compiuta. Nel caso che presento ho notato talvolta quel momento di distrazione in cui le parole potevano uscire spedite senza difficoltà e quasi per caso al di là dell'handicap, questo a volte mediato da quel rituale di introduzione o nel guardare alcune foto incorniciate di momenti familiari con luoghi a me noti quasi avessero un potere terapeutico di ripristino della situazione di estremo disagio.

Ho avuto un momento incredibile in questa esperienza in un dialogo telefonico.

- 1.PAOLA: Ciao Lucetta, come stai?
- 2.LUCETTA: Paola non preoccuparti, tornerò presto, molto presto *(una frase detta con ansia e preoccupazione sapendo che l'interlocutore non sarebbe riuscita a dire altro).*
- 3.PAOLA: Devi pensare a te e alle visite.
- 4.LUCETTA: Sì, ma torno presto.
- 5.PAOLA: Tu sei sempre stata brava e coraggiosa, io no.
- 6.LUCETTA: No Paola, anche tu sei bravissima, mi hai sempre accompagnato.
- 7.PAOLA: Stai attenta, guida con prudenza.
- 8.LUCETTA: Sì, tutto andrà bene, non preoccuparti per me.
- 9.PAOLA: Sono preoccupata per te.
- 10.LUCETTA: Gli esami andranno bene e torno presto.
- 11.PAOLA: Riguardati ora e pensa a te, poi ci vediamo quando tornerai.
- 12.LUCETTA: Sì ci vediamo presto.
- 13.PAOLA: Ti aspetto, fai con calma le visite e tutto quello che devi fare.
- 14.LUCETTA: Sì certo, le visite che devo fare...
- 15.PAOLA: Le tue visite devono andare bene, ti sono vicina.
- 16.Lucetta. Anch'io ti sono vicina.
- 17.PAOLA: Deh! Non pensare a me solo a te, ti aspetto qui... al tuo rientro
- 18.LUCETTA: Grazie. C'è tuo figlio che vuole salutarti.
19. PAOLA: *(parole sconnesse senza senso compiuto, poi la chiamata è stata chiusa)*

Commento al testo n.3

la telefonata: la mia ansia e la certezza che non avrebbe potuto dire frasi complete non mi ha fatto godere il miracolo di sentirla parlare in modo naturale senza difficoltà, a distanza e al telefono. Forse da parte mia inconsciamente ho voluto verificare che potesse ancora parlare e che non avesse più disagi sul linguaggio: vogliamo spesso essere rassicurati perché la malattia ci fa soffrire, soprattutto quella di una persona di famiglia. Già da due mesi Paola non rispondeva e non parlava più al telefono con chi la chiamava, neppure con le sue cugine con cui prima dialogava tutti giorni e, in generale, con i parenti, perché non riusciva a tenere una conversazione.

Con me lei era riuscita a compiere un miracolo, ma io ero talmente preoccupata che volevo solo rassicurarla che sarei tornata presto.

L'esperienza con Paola è stata salutare per tutta la famiglia. Nel momento in cui ero presente Paola poteva parlare e io ero quell'anello mancante per la sua conversazione iniziale poi lei poteva dire qualcosa di senso compiuto o non preoccuparsi perché chi conferiva con lei se aveva difficoltà mi chiamava subito, quasi fossi il traduttore o avessi le istruzioni di base per dialogare. La prima domanda che mi rivolgevano era "Cosa dice? Aiutaci a capire". Da quel momento iniziavo come un rituale con Paola. Io cercavo di capire a tentativi, un po' con risposte in eco oppure con un silenzio complice, qual era l'argomento o la domanda. Tutto poi proseguiva con frasi brevi ma di benessere, perché lei si era espressa e chi era vicino a lei aveva potuto condividere qualche frase.

Testo n.4: *Il rituale d'inizio era sempre simile, il seguito talvolta mi sorprende*

1.PAOLA: Sai Lucetta... È difficile

2.LUCETTA: *(silenziosa con sguardo di condivisione attento)*

3.PAOLA: Ti ricordi?... Sai quello... *(indica una fotografia dove si vede la casa di campagna tanto amata)*

4.LUCETTA: Sì mi ricordo... sì quello...

5.PAOLA: Difficile, sai. *(indica la foto)*

6.LUCETTA: Sì, Cecina... sì la campagna...

7.PAOLA: Cecina... quello, ti ricordi...

8.UN ALTRO INTERLOCUTORE: Sì, parlavamo del giardino... *(poi lei poco a poco accennava a qualche ricordo)*

A volte arrivano frasi inaspettate, come "Oggi è una bella giornata di sole" oppure battute sulla stagione o su un ricordo. Richiamava quel benessere delle vacanze trascorse in alcuni periodi insieme che permettevano di condividere quel tempo prezioso del nostro incontro e della nostra relazione. Un grande senso anche per me che vivevo questo nostro tempo come una grande opportunità di conoscerla realmente e farle sentire che io ero con lei; in queste occasioni lei si sentiva riconosciuta.

Testo n.5: *Un'esperienza sull'introduzione alla parola a volte persa o deviata*

Trascrivo un ultimo colloquio in cui si nota la difficoltà proprio del voler parlare e non poter essere in grado di farlo.

1.PAOLA: Ciao, Lucetta, com'è?

2.LUCETTA: Bene!

3.PAOLA: Ci mettiamo a casa...

4.LUCETTA: Sì, andiamo in sala

5.PAOLA: *(uno sguardo silenzioso in attesa di qualcos'altro; capisco che vuole sedersi, ma vedo che non riesce a esprimersi; andiamo in sala)*

6.LUCETTA: Ci sediamo comode sul divano?

7.PAOLA: Sì, sai... è difficile, invano.

8.LUCETTA: Sì... è difficile.

9.PAOLA: Sì... oggi non gira...

10.LUCETTA: Oggi non va bene?

11.PAOLA: Sì... no... non riesco, sai...

12.LUCETTA: *(uno sguardo complice e silenzioso)*

- 13.PAOLA: È difficile... è difficile.
- 14.LUCETTA: Stiamo comode qui sul divano. Come stai?
- 15.PAOLA: Sì, bene. Come va tu...quello?
- 16.LUCETTA: Il lavoro... sì va tutto bene; sono scappata via e sono qui con te.
- 17.PAOLA: Sì... chiamare.
- 18.LUCETTA: ... Chiamare qualcuno!
- 19.PAOLA: No chiamare sai...
20. Lucetta: Sì, ti vuoi alzare, ti aiuto...
- 21.PAOLA: Sì, andiamo... *(ho capito che vuole essere accompagnata in bagno e ci alziamo piano piano)*
- 22.LUCETTA: Sì andiamo insieme, ti accompagno nel corridoio...
- 23.PAOLA: È difficile... sai...
- (dopo averla accompagnata in bagno torniamo sul divano; sembra meno preoccupata ma è silenziosa, aspetto che io dica qualcosa)*
- 24.PAOLA: Non va oggi, no... no... sai.
- 25.LUCETTA: È un bel pomeriggio, mi ricorda Cecina... le belle giornate di vacanza.
- 26.PAOLA: Non va... non si va più...
- 27.LUCETTA: Sì, andremo in campagna, a sentire le rose profumate...
- 28.PAOLA: Sì, le rose... i fiori devo cambiare.
- 29.LUCETTA: Sì, domani porto i fiori... Lo so che vuoi sempre i fiori freschi in questo bel vaso, qui in casa, e ti ho promesso che ci penso!
- 30.PAOLA: Sì, dopo.
- 31.LUCETTA: Sì, domani...
- 32.PAOLA: Sì, i fiori...
- Paola ha sempre avuto il suo meraviglioso vaso in sala con i fiori sempre freschi, ora non esce più e a me piace andare a prenderle i fiori dal suo fioraio nella piazzetta vicino casa.*

L'approccio capacitante e i risultati

Nell'approccio capacitante cerco di essere assertiva, a volte faccio eco, a volte resto in silenzio. Talvolta quando sento che è in difficoltà nel dire quello che vorrebbe e che ne soffre, cerco di mettere io qualche parola per predisporci a un momento affettivo dove lei non solo si sente riconosciuta ma sente che stiamo bene insieme e ne è soddisfatta.