

CONDIVIDERE PER SENTIRSI MENO SOLI RACCOLTA DI TESTIMONIANZE

a cura di Maria Leggieri



Azienda
USL
Bologna
Nord

"ALZHEIMER"
quando la mente
si invola

Prima edizione dicembre 2003

Foto concesse da
Remo Zecchi

Elaborazione grafica copertina
Marco Neri

Uscito per la stampa
FA&BA - Bologna

© Copyright by Azienda USL Bologna Nord

Condividere per sentirsi meno soli

a cura di Maria Leggieri

“Alzheimer”
quando la mente s’invola

PREFAZIONE

Sempre più spesso si sente parlare di “DEMENZA” o “Malattia di ALZHEIMER”, una malattia che fra la popolazione ultra sessantacinquenne è in crescita.

Gli studi di prevalenza indicano che al di sotto dei sessantacinque anni meno dell'1% della popolazione ne risulta affetta. Con l'età questo dato aumenta per passare dall'1,2% fra i 65 e i 69 anni al 3,5% fra i 70 e 74 anni fino a superare il 20% fra 80 e 84 anni e le donne sembrano essere quelle più colpite.

La nostra Azienda USL Bologna Nord da tempo si occupa di questa sindrome e di tutte le problematiche ad essa connesse. Un maggiore impulso alla presa in carico del malato e al sostegno alla famiglia è stato posto in essere con la delibera regionale del 30 dicembre 1999 n°2581, con la quale venivano definiti gli obiettivi e le azioni contenuti nel “PROGETTO REGIONALE DEMENZE” a cui tutte le Aziende USL della regione erano chiamate ad impegnarsi a rispondere.

E' difficile definire con precisione il numero di persone affette da demenza presenti nel territorio della nostra Azienda AUSL.

Nel Consultorio/Centri Delegati dell'AUSL Bo Nord a partire dal mese di ottobre 2000 hanno avuto accesso, per prima visita, circa 1200 persone.

Bisogna tenere presente che molti malati, in fase avanzata della malattia, vengono assistiti dal loro medico curante e che molti altri non vengono né diagnosticati, né accedono alla rete dei servizi sanitari e/o socio assistenziali, anche perché spesso la famiglia, forse per pudore, “nasconde” tra le pareti domestiche il dramma che la sconvolge.

Si parla di importanti risorse economiche da impiegare per la gestione clinica ed assistenziale di un malato affetto da demenza; certo i farmaci somministrati per tentare il rallentamento dell'aggravarsi della malattia, come quelli impiegati per contrastare i disturbi comportamentali hanno dei costi considerevoli (attualmente vengono erogati gratuitamente).

Il prezzo più alto lo paga la famiglia in termini di carichi assistenziali e coinvolgimento emotivo ed è sicuramente questo l'aspetto più oneroso, basti pensare alla condizione di solitudine e di frustrazione in cui versa per anni.

Parlarne con qualcuno, in qualche modo, può rendere il fardello più lieve, raccontare il proprio vissuto può aiutare chi vive la stessa esperienza, a trovare uno spiraglio di luce nelle tenebre che avvolgono questo stato patologico: "condividere per sentirsi meno soli".

Chi non ha memoria non ha storia, è forse proprio per la mancanza di questo elemento che il familiare non riconosce e non accetta il proprio congiunto colpito da demenza.

Le vostre testimonianze, mi hanno ricondotto ad alcuni anni addietro, quando anch'io ho dovuto affrontare questa malattia che aveva colpito mia nonna, senza averne le conoscenze e senza le risorse necessarie per poterla gestire. Comprendo perfettamente quello che provate: la vostra rabbia, la vostra impotenza, il vostro non capire il perché sia toccato proprio a voi.

Ricordo infatti che mia nonna non riconosceva più alcuna figura familiare, la sua mente spesso ritornava alla sua infanzia e lei era convinta di viverla nel presente, faceva l'ostetrica e continuava a ricordare come partorienti persone che erano già nonne. Non riesco a capacitarmi di quale fosse la causa della sua malattia ed alla fine pensavo fra me che fosse "matta". Passavo intere giornate accanto a lei che mi trattava come un estraneo e, data allora la mia giovane età non riesco a capacitarmene.

Mia madre era sempre attenta al fatto che la sua demenza non

la portasse a ritrovarsi in condizioni pericolose per la sua incolumità visto che fisicamente non presentava delle inabilità alla deambulazione.

Ho passato mesi e mesi a rincorrerla lungo le strade di campagna, sempre attento a non generare la sua suscettibilità, per poterla riaccompagnare a casa quando si rendeva conto che il suo peregrinare non la portava assolutamente nei posti dove la sua mente la invitava.

Abbiamo passato intere nottate in bianco per evitare che, svegliandosi, uscisse per le sue peregrinazioni notturne che la portavano ad assistere al travaglio delle sue partorienti.

Quando le forze fisiche hanno cominciato ad abbandonarla, la sua vita fatta di silenzi, sguardi interrogativi verso tutti coloro che la venivano a salutare, sollevavano una grande tenerezza in tutti.

Sì, direi proprio che la mia esperienza diretta verso l'Alzheimer si è conclusa con il ricordo di quanta apprensione questa malattia avesse generato verso tutti i componenti la nostra famiglia.

Alla luce delle conoscenze odierne, il fatto che qualcuno abbia ora la possibilità di condividere le esperienze giornaliere parlandone con altre famiglie, anche se non allevia la sofferenza, consente però di ricercare quei brevi attimi di conforto che servono a ridare la forza per continuare nella lotta, non tanto rivolta alla malattia, ma verso la solitudine che la circonda.

Nerio De Pasqual
COMMISSARIO
Azienda USL Bo Nord

PRESENTAZIONE

Sul lavoro mi occupo di organizzazione dei Servizi Sanitari, devo cioè contribuire alle scelte che le direzioni fanno per spendere al meglio i soldi (insufficienti) che abbiamo a disposizione per l'assistenza sanitaria.

Nel mio lavoro mi sono occupato molto del problema delle demenze negli ultimi anni, poiché i dati su questa malattia in continuo aumento e le richieste dei cittadini, ci hanno costretto a far crescere e migliorare i servizi per questo tipo di malattia.

Personalmente mi sono impegnato con convinzione a partire dalle informazioni che mi forniscono i servizi dell'Azienda, poi è venuta l'esperienza personale.

E' capitato che ho dovuto togliermi per un po' la giacca del medico di organizzazione e mettere quella di utente.

Mio padre ha infatti sviluppato una forma di demenza che, per fortuna è ancora molto gestibile ma che mi ha impegnato e mi sta insegnando molte cose.

Passati i novant'anni, il babbo ha perso abbastanza velocemente buona parte della memoria, o meglio della sua capacità di ricordare. Riconosce solo gli stretti familiari, non ricorda cosa e se ha mangiato, ripete mille volte la stessa domanda. Riesce, soltanto a volte, a ripescare dal suo passato remoto brandelli di esperienze e ricordi, che spesso traduce in detti o proverbi di buon senso.

Ciò mi costringe, per sostenere un minimo di conversazione, a rivan-gare con lui tutta la storia contadina dell'ultimo secolo.

Mio padre non riesce a ricordare molto, né ad analizzare i suoi ricordi, ma i tasselli che ne emergono, mi forniscono sufficienti motivi per pensieri, riflessioni e, soprattutto, per riannodare fili, che nelle varie fasi della vita, si erano spezzati.

Così posso ritenermi fortunato perché la forma di demenza in mio padre, o almeno questo stadio della malattia, pur pesando sugli altri familiari per la sua mancata autosufficienza, mi consente di sentirlo ancora come una fonte di ricchezza, e quindi un valore positivo.

Non so dire se l'esperienza personale influenza le mie scelte sul lavoro: la mente vorrebbe dichiarare di essere libera di fidarsi solo dei numeri e delle statistiche, ma le emozioni dell'esperienza familiare quotidiana sono difficili da accantonare.

Resta il fatto che quando sul lavoro devo occuparmi del problema delle demenze, non riesco ad essere sereno, dentro c'è un sentimento indefinibile che non mi lascia finché non si cambia argomento.

Gabriele Cavazza
Direttore Sanitario
A.U.S.L. Bo Nord

NAUFRAGHI

Andiamo alla deriva
tenendoci per mano,
inseguendo una luce,
una chimera...
l'illusione di strappa-
re
un altro giorno
ad un lento finire.

Patrizia Miglioli

INTRODUZIONE

...“e tu chi sei?”...chiede la nonna con lo sguardo attonito.

Hai la sensazione che visiti nel buio della sua mente una pellicola di un film ormai consumato dall'usura del tempo e della malattia, alla ricerca di un frammento, di un particolare che l'aiuti a ricordare quel viso, non del tutto estraneo, che le sta davanti. E' commovente la supplica che leggi nei suoi occhi..."aiutami a ricordare"...è un attimo, poi l'assenza.

La sua mente è di certo viva, ma diversamente organizzata e non sempre ci è concesso raggiungerla.

I suoi 91 anni rappresentano un pezzo di storia di vita vissuta in un piccolo borgo agricolo dove tutti hanno condiviso il tutto, nel bene e nel male, in piena solidarietà.

Due guerre ed i loro lutti hanno purtroppo segnato anche questa piccola comunità contadina; qualcuno è mancato, ma non è mai venuto meno l'aiuto reciproco, come lei ci ha ripetutamente raccontato, condizione che spesso oggi si ha difficoltà a ritrovare.

Questi valori che ai familiari ella ha sempre trasmesso, li rimanda a noi ancora oggi pur con forme diverse di comunicazione, con un linguaggio soprattutto gestuale comunque denso di significati, anche se discontinuo...però lei c'è.

Maria Cristina Cocchi
Direttore di Distretto
Azienda USL Bo Nord



Sartoria casalinga, anni 1930

...dimenticare l'anno, il mese, il giorno...



Io non sapevo che esistesse una malattia così tremenda, già spaventano la senilità, l'arterio sclerosi e la vecchiaia in genere.

Una malattia sconosciuta a me, a mio padre, ai miei fratelli e sorelle, ai miei nipoti, ma soprattutto ai medici che non sapevano riconoscere i sintomi, i campanelli d'allarme e di conseguenza non hanno saputo darci l'aiuto di cui avevamo bisogno (sia farmacologico sia a livello umano).

Così quando finalmente si seppe che la malattia si chiamava Alzheimer, mi sembrò che il mondo mi crollasse addosso letteralmente.

Mia madre soffriva da tempo il decorso della malattia con vuoti di memoria e cose impossibili che facevano disperare, per esempio: sosteneva che qualcuno le rubasse i panni stesi ad asciugare, si chiudeva in camera da letto a piangere perché tutti ce l'avevano con lei, nell'arco di una mattinata si recava più volte nello stesso alimentare comprando quantitativi esagerati di cibo, non era in grado di cuocere un semplice piatto di pasta, non riconosceva le stagioni: in estate indossava abiti in lana.....

Tutto ciò portò mia madre a perdere il contatto con la realtà: dimenticare l'anno, il giorno, il mese, perdere la nozione del luogo dove si trovava (voleva tornare nella sua casa d'infanzia), vedere attorno come degli estranei senza riconoscerne i nomi e i ruoli, a soffrire di manie di persecuzione: che la gente rideva di lei; che il denaro le veniva rubato.

Sto assistendo alla "morte in diretta" di mia madre..... lentamente lei muore agli affetti, alle relazioni familiari e sociali, lei muore alla vita attiva. Muore perché non ha più futuro.

Il nome Alzheimer è entrato nei discorsi e nei pensieri. Mi ha obbligato a modificare tutto: cose, ambienti, tempo, relazioni. Ad adeguarmi a questa nuova situazione, ad accettare con forza e amore il progredire della malattia e il progressivo allontanamento di mia madre.

Di più c'era anche mio padre, anche lui con i suoi problemi personali, che non accettava inizialmente la malattia della moglie, sembrava vergognarsene o più semplicemente vedeva partire la sua compagna per un viaggio senza di lui.

L'Alzheimer è apparso come un castigo troppo grande e immeritato per me e per i miei familiari.

Molti non comprendono e non condividono la nostra scelta di accudire nostra madre all'interno della sua famiglia, avvalendoci dell'aiuto di due persone da noi regolarmente pagate.

I familiari che prestano le cure al malato diventano delle "secondo vittime", vicine, molto vicine alla depressione.

Anche se esiste questo grosso problema sono e siamo contenti della scelta che abbiamo fatto.

Dolcezza e pazienza sono le armi migliori per vincere questa battaglia.

La sanità non è attrezzata per rispondere alle esigenze del malato di Alzheimer e dei suoi familiari, ci si trova in una situazione di abbandono e isolamento.

Il suo medico di base non accetta l'Alzheimer come una malattia. Di conseguenza mia madre non viene vista come una paziente, bensì come un peso da relegare alla fine della lista dei pazienti, un paziente incurabile.

Tutti sappiamo che l'Alzheimer è inguaribile, ma è curabile tramite interventi molto qualificati e competenti per la diagnosi (ciò che a noi è mancato) per la terapia, per la riabilitazione, interventi che hanno lo scopo di rallentare il decorso della malattia e non il successo terapeutico, la remissione della

malattia (questo è lo scopo del suo medico di base).

Un sostegno, sia da parte delle istituzioni pubbliche, sia da parte delle associazioni di volontariato, (io e la mia famiglia non l'abbiamo mai avuto) è necessario alla famiglia per poter accudire il suo malato. Non è giusto che il malato sia relegato in casa, ha bisogno di uscire, di stare in mezzo alle persone, di sentire attorno a sé il calore della gente che invece tende a scappare per paura e ignoranza.

Non dobbiamo vergognarci di avere in famiglia un malato di Alzheimer.

Adesso che valuto le cose dopo l'esperienza di questi anni speciali capisco che dovevo accettare, dando valore alla mia capacità, non all'incapacità di mia madre. Mia madre era nelle mie mani per essere aiutata. Ho cominciato a conoscerla, a percorrere al suo fianco un cammino che mi avrebbe maturato, ma tolto lei.

Ho imparato a decifrare quello che voleva, quello che sentiva, anche se nessuna parola sua mi aiutava a capire.

È stata ed è un'esperienza educativa per me, ho imparato ad amare senza chiedere nulla in cambio.

I quattro capitoli dell'amore per mia madre ammalata sono stati:

1. Conoscere
2. Prendersi cura
3. Rispettare
4. Essere responsabile

Adesso mia madre è necessaria a me e ai miei familiari, vivo con lei e per lei, so che quando se ne andrà lascerà un vuoto, d'amore.

Anna Campanini (Cip)
Dicembre 1999



Bucato all'aperto, 1953

Accanto alla follia

(Storia di una morte e di una rinascita)



Metterò a nudo la mia anima, e lo farò senza pudori.
Il mio cammino di spogliazione potrà forse essere di aiuto a qualcuno e questo basterà ad allontanare la riservatezza ed i dubbi che potrebbero fermare il mio pensiero.

A trentaquattro anni vivevo felice: sposata giovanissima all'uomo della mia vita, a trent'anni avevo tre figli, un lavoro stupendo, un progetto per una bella casa in campagna, tanti amici, una totale adesione alla fede cattolica che ha formato la mia infanzia e la mia giovinezza. Il giorno della Prima Comunione della mia seconda figlia (era il 1983) morì il mio unico fratello, a causa di uno scherzo crudele. E da allora è cominciato un calvario che deve ancora finire.

Nei miei tempi sereni pregavo così la mia Madonna azzurra:

“Madonna Azzurra ti chiamavo,
perché azzurri erano i tuoi occhi
e azzurro quel cielo sereno
che la tua mano indicava
con un gesto dolcissimo e sicuro”.

Azzurro come il nastro
che leggero cingeva la tua veste
ed il manto che ti velava il capo
e scendeva, lieve, a coprirti le spalle.
Erano azzurri i fiordalisi
che ti portavo alla fine di maggio
e azzurra la corona del rosario

che sgranavo per pregarti
mentre scendeva la sera.

E quando venivamo
in processione al pilastrino
con le fiaccole accese
e la corona di rose dei nostri giardini
sognavo di avere gli occhi azzurri anch'io
e vestivo un abito bianco,
per assomigliarti un poco.

Tu, Madonna Azzurra
eri solo mia
e anche se i miei occhi
sono sempre neri,
mi porto ancora dentro
la tenerezza infinita
di quell'azzurrità.

Ora quella Madonna Azzurra si è trasformata in Mater Dolorosa, e
come lei io sento le sette spade conficcate nel mio cuore.

Da quel tragico giorno di morte ho dovuto pensare anche ai miei genitori sconvolti.

Mio padre si è ammalato e per sette anni ho condiviso con lui la sua malattia e la sua angoscia. Non l'ho mai lasciato solo nei suoi lunghi ricoveri ospedalieri, l'ho accolto nella nostra casa dove gli ho prodigato mille cure e... alla fine l'ho accompagnato alla morte dicendogli in un soffio: "buona notte, babbo mio, non avere paura, ci sono io con te...". E quella notte gli scrissi il mio canto d'addio:

"Buona notte, babbo mio.
Vivevamo ormai in simbiosi, io e te.

Dov'eri tu ero io
ed ogni tuo respiro era anche il mio.
Mia era ormai quella tua mano stanca
che mi stringeva forte
nel dirmi addio.
Miei quei tuoi occhi così stupendi e spenti
mio quel sussulto atroce del tuo petto
che feriva a fondo il mio.

Babbo mio, vecchio ed adorato,
che fatica dirti addio”.

Mia madre ha vissuto tutto questo come sospesa in un limbo terreno, circondata dal nostro affetto e dalle nostre premure, mentre io sperimentavo con atroce dolore anche il tradimento dei parenti che consideravo più cari.

Quanti incubi, quante lacrime, quale angosciosa sensazione di abbandono in quei sette anni di passione!

E non sapevo, ahimé, che ancora non era cominciato nulla, che non avevo ancora sperimentato nulla, nulla della follia e dell'impotenza, dello smarrimento e della fine, nulla del paradosso del muro di gomma contro cui inutilmente avrei fatto rimbalzare la mia vita e la mia speranza.....

Decidemmo di accogliere mia madre in casa nostra perché mi ero ben resa conto che non poteva più vivere in città da sola, lontano da noi. Lasciai il mio lavoro perché avevo capito che la demenza che la affliggeva sarebbe stata progressiva e non ci avrebbe lasciato scampo.

L'impatto fu durissimo.

Incapace di lasciare le sue abitudini e i suoi ritmi di vita, disorientata nella nuova realtà spaziale, insonne per settimane intere, ci ha fatto vivere in un incubo, vagando per la casa giorno e notte e chiamandomi in continuazione. Una notte si alzò per andare a cucinare, sbagliò porta e cadde giù per lo scalone.

Poi si ruppe il femore e cominciò a non avere più il controllo degli sfinteri.

Comprammo un letto con le sponde, ma fu peggio, perché di notte lo scalcava e faceva il finimondo in camera e per casa.

Fu così che lasciai il letto nuziale per accucciarmi su una brandina in camera sua, con la porta chiusa a chiave, per lasciare riposare gli altri miei cari.

Coinvolsi le mie giovani figlie nella gestione quotidiana, ma non so se fu una buona cosa, perché forse le ho messe davanti ad una realtà troppo dura e costringente, e ho fatto perdere loro i sogni della giovinezza.

Fatto sta che una di loro si iscrisse all'Università in un'altra città e l'altra, già laureata e con un lavoro, decise di andare a vivere da sola. "Ti sei resa conto che la nonna è impazzita?" sbocciò un giorno una di loro.

No, forse non me ne ero resa conto perché ostinatamente non lo volevo, perché speravo che la mia presenza ed il mio amore ci avrebbero preservati tutti dall'abisso della disperazione.

Intanto io vivevo sempre più sola, avvilita, prostrata. Sentivo che l'"elance vital" che mi aveva permesso di affrontare e superare prove molto dure e di cui ero tanto fiera se ne stava andando.

I giorni, tutti folli e tutti uguali, senza speranza.

Le notti, tutte buie e tutte insonni, piene dei fantasmi dell'angoscia e della pazzia.

Chiusa in casa, senza libertà, nemmeno per sognare.

Abbiamo perso tutti gli amici, non abbiamo più organizzato le cene eleganti che mi piacevano tanto, io ho vissuto sei anni senza uscire di casa, senza andare nemmeno a Messa, perdendomi in un'angoscia che spesso mi toglieva il respiro.

Ho finito per odiare mia madre, per sperare che morisse ed a desiderare di morire anch'io, perché finalmente avrei dormito in pace.

Ho iniziato a covare un rancore sordo verso la gente che

“viveva” che andava in vacanza, al cinema o a mangiare la pizza.

Non ho trovato conforto e consolazione da nessuno, perché nessuno, senza averlo sperimentato, può capire e quindi condividere anche solo con le parole, il dolore che stai vivendo.

Mi dicevano: “Ci vuole pazienza! E poi per la mamma si fa tutto....”.

E allora un giorno ha urlato che la pazienza non c’entrava niente, che ci voleva misericordia, cioè eccesso di amore, capacità di abnegazione, di annullamento, di sacrificio....fino a morire.!

Oh, i miei ricami, i miei versi tanto stupidi ma tanto amati, le mie dolci musiche suonate al pianoforte, i miei abiti eleganti, il catechismo in parrocchia, i miei sogni, non c’erano più, niente c’era più di me!

Avrei voluto coprire tutti gli specchi per non vedermi mai: gli occhi spenti, la pelle stanca, i capelli poco curati, ed il mio viso che non era più il mio!

La mia vita coniugale si è salvata perché fondata su un amore profondo che profuma davvero di sacrificio e di donazione.

I rapporti sessuali sono passati in secondo piano; il mio diletto sposo ed io abbiamo cominciato a tessere una lunga tela di cui uno era la trama e l’altro l’ordito: pensieri, affetto, lacrime, lontananza, rinunce, tutta la gamma possibile degli umani sentimenti, tutto unito ed intrecciato sul telaio del nostro amore.

E che bella tela abbiamo tessuto!

E’ grazie a mio marito che ho potuto continuare a vivere.

Dopo sei anni, stremata nell’animo e nel corpo, mi sono decisa a chiedere aiuto.

E così, poco a poco, la mia casa si è aperta alle assistenti di base, alle infermiere domiciliari, ad una domestica ad ore.

Ho cominciato a risalire la china, trovando spazi minimi per me.

Cinque anni fa abbiamo ricoverato la mamma in ospedale in

preda ad un'altissima febbre e dall'ospedale è tornata praticamente in stato vegetativo.

Da allora ha sfiorato tre volte la morte, ha conosciuto le piaghe da decubito, è portatrice di catetere vescicale. Ha 89 anni.

E che dire di me?

La mia rabbia è svanita e attualmente mi sento pervasa da un amore profondo verso colei che considero il mio Cristo sofferente, che io lavo e nutro con instancabile dedizione.

Ho ritrovato la mia voglia di sognare, il mio tempo per pregare. Ho subito vari interventi chirurgici, l'anno scorso sono stata operata di un cancro al seno, ma siamo riusciti a tenere la mamma con noi e ad affrontare tutto con la serenità della fede e dell'amore.

Ora abbiamo sistemato le figlie in una bella casa vicino alla nostra, mentre il figlio maschio vive con noi e studia all'università.

Mio marito è sempre l'unico amore della vita mia.

Ho 52 anni, e certamente ne dimostro di più, perché i solchi del dolore e della malattia hanno segnato il mio corpo ed il mio viso. Vivo ancora nel dolore, ma in un dolore dolce e trasfigurato, che accetto come mistero e che giungo ad amare come via di purificazione.

Ho imparato ad accontentarmi di poche cose e conduco una vita ritiratissima.

Ma gli spazi interiori che ho ritrovato sono miei e non li perderò più; e la ricchezza spirituale che ho accumulato in questi anni è un tesoro prezioso che non custodisco in un forziere, ma che offro a chi me lo chiede.

Mentre termino di raccontare il mio cammino di spogliazione e di ricchezza, guardo il corpicino di mia madre appena ricoperto di pelle, le sue braccia annerite dal sangue fuoriuscito dalle vene, le sue mani diventate così trasparenti da essere quasi spirituali, i suoi occhi che a volte si incontrano con i miei e sento l'odore della morte aleggiare nella stanza....

Vorrei che la mamma morisse nel suo letto.
Vorrei essere lì vicino per darle coraggio, per aiutarla a prendere il volo ed a perdersi nell'immensità del Paradiso.
So che là incontrerà la mia Madonna Azzurra ed allora io scriverò un nuovo canto d'amore.

Marù

Sottovoce vi dico che.....

....ero convinta di potercela fare da sola, ma mi sbagliavo. In questo modo ho ottenuto solo di entrare in depressione, di isolarmi dal mondo, di odiare mia madre e tutta la gente, di perdere me stessa.

Esistono sul territorio varie possibilità di aiuto che vanno utilizzate.

Chiedete subito l'invalidità civile e magari con quella somma retribuite una persona che vi sostituisca per qualche ora.

Procuratevi tutti gli ausili che possono servire per alleggerirvi la vita: sedia a rotelle, carrello ospedaliero, asta per flebo....

Se ne avete bisogno dovete poter piangere, o urlare, o scrivere su un foglietto mille insulti al mondo.

E' inutile parlare della vostra angoscia con chi non conosce le problematiche di questa patologia: vi diranno che dovete portare pazienza. Cercate aiuti competenti (e nemmeno il Medico di base a volte lo è) per esempio quello dello Psicologo o dello Psicoterapeuta. E' utilissimo frequentare i corsi altamente qualificati organizzati dagli Enti Locali per i familiari dei pazienti in demenza.

E' inutile urlare contro il vostro caro: l'urlo è liberatorio per voi, ma produce su di lui un effetto negativo.

Per amarlo cominciate ad amarvi e non abbiate paura di compiere gesti audaci: se il vostro caro resterà chiuso a chiave nella sua stanza per dieci minuti mentre voi vi bevete in santa pace

un bel caffè, troverà all'aprirsi della porta una persona più disponibile perché più serena.

Non rinunciate a riflettere su quanto vi accade: masticate il vostro dolore, inghiottitelo, digeritelo, vivetelo fino in fondo, perché solo così potrete inventare strategie in risposta ai vostri problemi.

Non contate sull'aiuto dei parenti: il demente è della famiglia in cui vive, troveranno mille scuse per defilarsi, procurandovi altra rabbia ed altro dolore: gli aiuti vanno cercati altrove.

Pensate per tempo agli aspetti legali, per non trovarvi poi in seria difficoltà. Non vergognatevi di questa malattia, leggete libri che ne parlano, affrontatela anche in mezzo alla gente che non capisce, confrontatevi con chi l'ha già vissuta.

Nel buio più pesto, nel tunnel della follia non perdetevi la speranza: imparate ad amare le piccole cose, a scorgere dalla finestra sempre chiusa da un lucchetto un angolo di azzurro, date forma alle nuvole come quando eravate bambini...

Dite a vostro marito o a vostra moglie che l'amate sempre, ditevi che il vostro amore è più forte della follia e imparate ad amarvi anche da lontano, silenziosamente, in punta di piedi...

Non lasciate che il vostro spirito si perda nella nebbia dell'apatia. Riflettete, pensate, pregate, elevate il vostro dolore, immergetelo nel dolore universale, trasfiguratelo alla luce della fede.

Se non credete in Dio forse è questo il momento di iniziare a cercarlo, ma se proprio non lo volete allora abbiate fede nell'uomo, nella vita, nella condivisione, nell'amore.

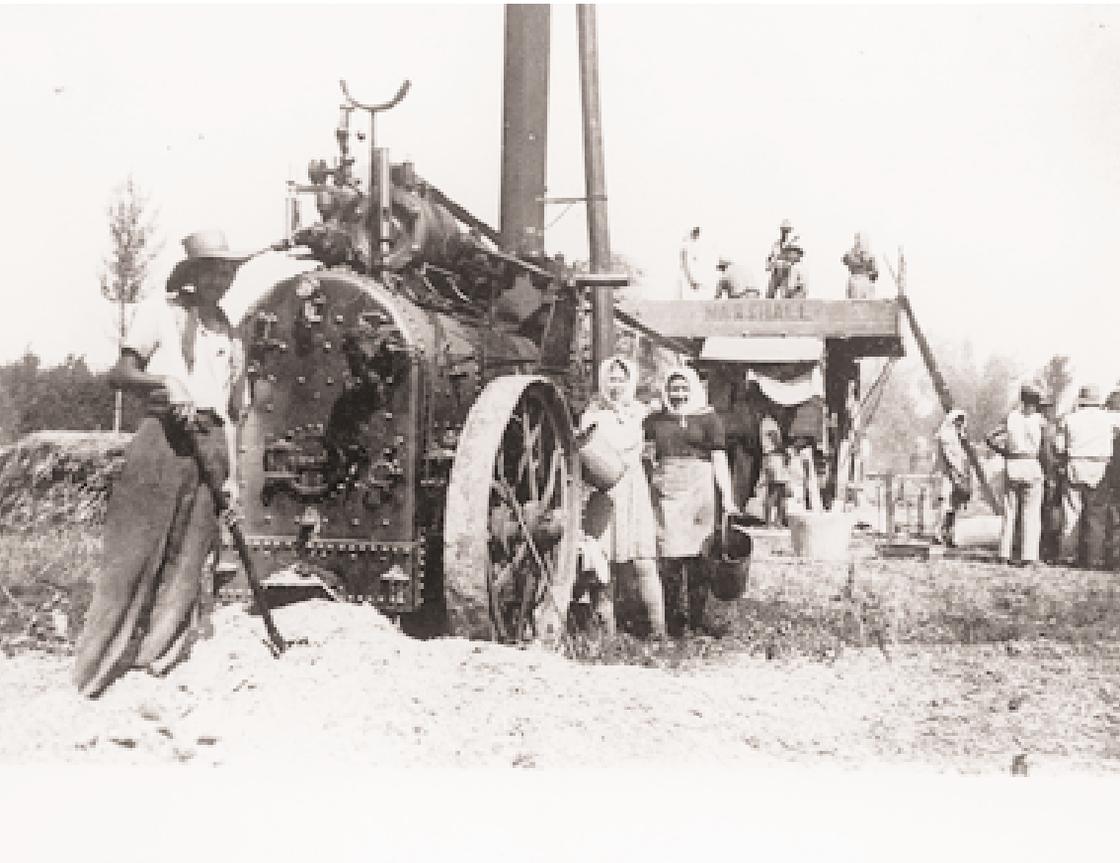
Perché alla fine della nostra esistenza saremo giudicati solo sull'amore. E allora credo che amare una vita che appare senza senso sia amare davvero la vita.

Con affetto.

Marù
Casa, 28 settembre 2001



Trasporto dei covoni del grano nell'aia per battitura, anni 1930



Battitura del grano, "La Macchina", anni 1940

Incontro alla vita

(storia di un'agonia e di una morte)



Ero sicura che quando sarebbe giunto per mia madre il momento di morire, io sarei stata pronta, anche se a volte pensavo che lei non sarebbe morta mai. Si riprendeva da crisi gravissime, durante le quali non la portavo più in ospedale: la curavo a casa, chiudendomi nella sua stanza e sentendomi insieme figlia, madre, medico, infermiera e sacerdote, responsabile di ogni suo respiro, della flebo che scendeva lenta, dell'acqua che goccia a goccia le facevo scivolare sulla lingua, delle lenzuola fresche e odorose con cui ogni mattina ricalzavo il suo letto di dolore. Chiamavo il medico poche volte, perché sapevo che non c'era nulla di diverso da fare.

“Vive d'amore”, rispondevo a chi mi chiedeva notizie.

Il rito dell'Unzione degli Infermi, che più di una volta avevamo celebrato, aveva visto sempre di nuovo allontanarsi l'arrivo della morte, che io speravo dolce e leggera, come l'ala di un angelo.

La morte è un momento sacro, grave, solenne, oserei dire liturgico.

Per la sua morte avevo preparato la mia anima ed il mio cuore con continue preghiere, mi ero rivestita del silenzio e della meditazione, assolta e purificata dalle mie mancanze d'amore.

Accompagnare un morente significa entrare nell'assoluto, nel mistero, perciò bisogna esserne degni, si devono trovare e riconoscere le profondità della morte, entrarci in sintonia.

Sola con lei, in quella sua stanza, accompagnata dalla salmodia dei canti gregoriani, avvolta dal profumo dell'incenso, ero con lei in corrispondenza d'amore, sicura che mi percepisse, che mi sentisse, lei, che a tutti appariva come una morta vivente.

Pregavo con lei e per lei, poi le parlavo, raccontandole le cose della vita.

Così sono trascorsi sette anni, e allora, davvero, ho cominciato a credere che non sarebbe morta più, che il legame d'amore che la teneva unita a noi fosse così forte da non potere in alcun modo essere spezzato.

Quella notte del 18 luglio (era mezzanotte e ancora mi aggiravo per casa a sbrigare le ultime faccende), ho sentito un rantolo atroce e fortissimo: mamma era cianotica, con gli occhi girati all'indietro, la lingua estroflessa, la bava alla bocca.

Piangendo e implorando ho chiamato mio marito, che ha allertato un'ambulanza.

Un ab - ingestis la stava soffocando.

Inconsciamente ho cominciato ad abbracciarla ed a scuoterla, e lei ha ripreso a respirare.

All'ospedale hanno diagnosticato anche un infarto: non c'era più nulla da fare.

Era entrata in coma e non ne sarebbe uscita più.

Sono stati ventidue giorni atroci, con crisi respiratorie gravi e ripetute.

Non l'abbiamo mai lasciata sola.

Benché fosse il tempo delle vacanze, mio marito, i miei figli e la dada si sono alternati al suo capezzale durante il giorno, mentre io riservavo per me la sera e la notte.

Ho continuato a piangere per tutto questo tempo, distrutta dalla sua agonia troppo lunga e crudele, addolorata fino allo spasimo nel vedere le sue belle mani diventare così gonfie da essere irriconoscibili, le braccia nere, le gambe livide.

Eppure le ho sempre sorriso.

Le era rimasto un occhio semiaperto e quello io guardavo per entrare nella sua anima, quasi fosse una strada privilegiata per giungere all'essenza della vita.

Una domenica pomeriggio, dopo una crisi fortissima, ho chiesto una camera riservata, ma ho ottenuto solo un paravento in

dotazione al reparto, ed è stato un privilegio, perché in questo modo ho potuto creare uno spazio intimo tutto per noi.

E' arrivato il nostro prete, e abbiamo iniziato i riti del distacco dell'anima.

Sono preghiere bellissime, che ogni morente dovrebbe avere il diritto di sentire recitate per sé: esse ci hanno messo in comunicazione con i santi e gli angeli del cielo che, sono sicura, sono accorsi attorno quel letto per parlarle di luce e di eternità.

Ancora una settimana è durata l'agonia. Visto che mamma non riusciva a morire i medici del reparto hanno pensato bene di dimmetterla: mi hanno assicurato sulle mie capacità, sapevano tutto del mio "ospedale domestico" e mi hanno fatto i complimenti per come la mamma era finita da loro, con il corpo intatto, senza decubiti, ben alimentata, fornita di tutti gli ausili necessari.

In alternativa, per poterla trasferire al reparto lungodegenti, avevano pensato all'inserimento di un sondino naso - gastrico per l'alimentazione.

Mi è sembrata una proposta folle: la bocca e il naso di mia mamma erano pieni di croste e di piaghe, che io pulivo con il miele rosato.

Per nulla al mondo avrei permesso questa tortura.

L'avrei ripresa a casa.

Cominciai ad organizzare il suo rientro.

Ma quel corpicino non era più quello di prima: gli stessi infermieri avevano difficoltà a cambiarla e a posizionarla sui fianchi per evitare il decubito.

Sarei riuscita, io, a gestire questo martirio?

Il giorno dopo, sabato 9 agosto, tutta la mia famiglia era in ospedale attorno a lei.

Chi era tornato dalle vacanze, chi, con qualche dubbio, stava per partire e non si decideva a farlo.

Tutti erano angosciati per me, che piangevo e sorridevo e rincuoravo gli altri, dicendo loro che ce l'avremmo fatta ancora.

La notte di San Lorenzo l'ho trascorsa guardando le stelle che lentamente percorrevano quella fetta di cielo che la finestra della stanza mi concedeva di vedere. Cantilenavo il "X Agosto" di Giovanni Pascoli, ricordavo la notte passata ogni anno nella nostra campagna, al buio, con mio marito e i miei figli, sdraiati sull'erba a vedere le stelle cadenti.

Il viso di mia madre si era fatto più bianco, la mascherina livida intorno alle labbra: stava soppraggiungendo una nuova crisi.

Allora, stremata, mi sono inginocchiata accanto al letto, e piangendo ho invocato San Lorenzo, che per tante stelle che cadevano ne facesse salire una e la portasse in Paradiso. Ho visto un nuovo giorno e poi una nuova sera. Il reparto era silenzioso, e si preparava per la notte.

Alle venti e venti il rantolo di mia madre si è acquietato, il viso sempre più bianco, il respiro più flebile.

Anch'io mi sono acquietata.

"Ci siamo", mi sono detta.

Allora mi sono chinata sul letto e ho cominciato ad accarezzarla, a dirle di non avere paura, a ricordarle il mio amore e la nostra vita.

Ero straordinariamente calma, quasi serena, piena di coraggio. Dovevo infonderle sicurezza, insieme avremmo vissuto i suoi ultimi momenti, per mano l'avrei accompagnata fino alla morte.

Non ho chiamato né medici né infermieri, perché mi avrebbero fatto uscire dalla stanza. E' entrata in apnea e ha cominciato a storcere la bocca.

Con voce dolcissima le ho detto di avere coraggio, che il babbo, Mauro e la nonna sarebbero venuti a prenderla per portarla con loro, che io dovevo fermarmi di qua, ma che le nostre anime non si sarebbero separate mai. "L'ultima cosa che vedi, mamma, deve essere il mio sorriso", le ho sussurrato mentre esalava l'ultimo respiro.

Alle 21 e 35 tutto era finito.

Ho chiamato l'infermiera e all'arrivo del medico ho dovuto uscire. Mi sono scese dagli occhi lacrime caldissime, ho avvisato i miei a casa. Poi sono rientrata, mi sono seduta accanto al letto e non ho più distolto gli occhi da quel corpo sfinito.

Quando gli infermieri sono arrivati per preparare la salma sono uscita all'aperto, a guardare un cielo un poco più grande, a contare una stella in più.

L'ho vegliata fino all'una di notte, fino a che sono venuti a prenderla per portarla via.

L'ho accompagnata all'ascensore, poi mi sono rifugiata in chiesa dove, alla luce della lampada del Santissimo, ho visto i fiori che avevo portato e il biglietto con scritto: "aiuta la mia mamma".

Non so cosa ho detto al mio Signore, credo che la pienezza della mia anima non avesse bisogno di pronunciare parole. Ho preparato il funerale curando ogni particolare, trascorrendo la notte precedente a scrivere il ricordo funebre:

“Poche parole per dirti addio, mamma.

Poche parole perché il cuore non mi regge, e la voce mi manca. Poche parole per dirti che ho cancellato tutta la sofferenza della tua atroce agonia per ritrovarti come eri un tempo, felice fra la gente di questo paese che hai tanto amato, con la latta delle raviole di San Giuseppe che portavi sotto il braccio a cuocere da Elio e dalla Bertina, con in mano i cotoni comperati da Mariolino, o in negozio col babbo, Mauro e la nonna Fernanda.

Ti rivedo inginocchiata davanti a questo altare (tra le mani la corona di madreperla bianca), in questa chiesa che hai servito con amore, dove hai vissuto i momenti più belli della tua vita, o indaffarata sul palco con suor Maria Celina, suor Roberta e don Fulgido a insegnare ai bambini le danze per le recite e le operette.

Le ultime parole per dirti grazie di averci amato tanto, per ringraziare il Signore di averci concesso di gioire e di soffrire insieme.

Vedi, mamma, quante persone sono venute a salutarti?
Sono la tua gente, la nostra gente che voglio ringraziare con tutto il cuore.

E adesso, insieme a loro, voglio pensare che appena incontrerai in cielo Don Fulgido e Suor Beatrice, ricomincerai con entusiasmo ad organizzare la festa di San Giuseppe.

E so che alla sera, alla luce delle stelle, ricamerai ancora per me con la seta, le perle e l'ago sottile.

Con quegli abiti lucenti vestirò la mia anima e staremo insieme dandoci la mano, guardandoci negli occhi e perdendoci nell'infinita misericordia di Dio.

Mamma, mamma cara, mamma amata, che fatica dirti addio”.

L'ho fatta vestire in rosa antico, e sul risvolto del lenzuolo funebre ho fatto mettere un mio ricamo bianco e rosa, la mia corona di cristallo rosa e lo scapolare carmelitano. Sulla bara una stupenda croce di alloro, con piccole rose e lacrime della Madonna.

Malgrado fosse il 13 agosto la chiesa era piena di gente, c'erano anche persone mai viste che mi avevano conosciuto indirettamente leggendo i miei articoli sui giornali.

L'emozione collettiva era intensa e palpabile, e quando ho letto la preghiera dei fedeli e il ricordo funebre ho sentito singhiozzi e visto occhi bagnati di lacrime.

E' stata una messa bellissima, intima, nostra.

Il sabato successivo mamma è stata cremata. Il lunedì sono andata a prenderla, racchiusa in un'urna di rame, e l'ho portata a casa. L'ho sistemata nella sua stanza, l'ho adornata con la sua corona del Rosario, ho acceso i ceri.

Ho pregato.

Il 23 agosto l'abbiamo sepolta: l'ho tenuta stretta fra le braccia e l'ho deposta nella tomba, insieme al babbo.

Mentre il loculo veniva chiuso, stretta fra mio marito e i miei figli, ho ripetuto le parole che avevo fatto scrivere sul necrologio:

“Mamma,
il filo si è spezzato,
ma la tela che hai tessuto
con fede ed amore rimane,
e profuma di lavanda odorosa.
Hai sofferto tanto, ti abbiamo amato tanto.
Riposa adesso nella pace del Signore”

Ogni madre è una grande madre.
Ogni madre è una madre speciale.
Io devo tanto alla mia “grande madre speciale”.
Le devo un’educazione severa ed accurata, una capacità di
rinuncia e di amore nascosto, una creatività che insieme abbia-
mo coltivato nelle lunghe notti della mia giovinezza.
Le devo la capacità di non arrendermi mai, il coraggio di soffri-
re, la voglia di ridere e sperare.
La sua lunga malattia e la sua atroce agonia hanno sicuramen-
te invecchiato il mio viso, hanno certamente tolto ai miei anni
più belli la serenità di una vita normale, mi hanno fatto perde-
re tante opportunità culturali, sociali e di lavoro, ma in com-
penso mi hanno arricchito nel profondo e oggi mi sento una
donna completa, realizzata, che vive nella pace.
Al mio Signore devo dire grazie, perché tanto più pesante è
stata la Croce, tanto più l’ho sentito vicino, e a tratti sono riu-
scita a capire e a fondere in me le tre virtù teologali (fede, spe-
ranza, carità), vivendole in uno stato di grazia profondamente
consapevole.
Nella camera di mia madre ho ricavato il mio rifugio.
Lì ricamo, leggo, cucio, scrivo, ascolto la mia musica, penso a
lei.
Lì viviamo ancora insieme, ripercorrendo i nostri giorni.
La nostra simbiosi continua, e si è fatta più bella, perché ora lei
è libera dai legami del corpo e del dolore.
Mi resta dentro una grande pace.

Sono felice di averla amata così; vivere con lei la sua morte vivente è stato un dono grande, la perla più preziosa incastonata nel mio diadema d'amore.

Ora che la mia prima famiglia è tutta in Paradiso, so di avere buoni intercessori presso il Padre.

Mi butterò ancora anima e corpo nelle lotte della vita, e anche loro mi daranno forza e mi infonderanno coraggio.

Non li ho perduti, il loro spirito vive ed è felice.

E le nostre anime, unite, canteranno la sera i vespri della Vita, e l'inno di lode al nostro Dio, così grande e misericordioso da averci creato, tutti, per l'immortalità.

Marù

Casa, 10 novembre 2003

SPLENDIDA

Dalla grigia palude in cui stai morendo
-oscuro oblio di pensieri e d'amore-
sorge, splendida, la tua immagine felice
gli occhi ridenti

le mani operose.

Fresca la pelle

belli i capelli

tanti ricordi e tutto il cammino.

Con questa gioia silente

mi perdo nel nostro gorgo profondo

dove, dolce, ti nutre

la mia emorragia d'amore

Marù



Asilo di campagna, anni 1919 - 1920



Ragazzi e ragazze alla risaia, 1942

Anche nella “STANCHEZZA” più profonda ... c'è la Luce.



Con le mie parole desidero portare una testimonianza: dodici anni di dedizione ai miei familiari.

Dall'88 al 98 i nonni paterni, con una diagnosi di demenza senile su base arteriosclerotica. Dal 98 al 2000 i miei genitori con patologie incurabili ed inguaribili.

I primi sintomi, che manifestarono, dimenticanze: non ricordavano in quale giorno della settimana eravamo, se avevano pranzato e che cosa avevano mangiato, se era estate o inverno, la fatica a memorizzare piccoli compiti che io assegnavo loro, potevano fare intuire cosa stava succedendo, ma io preferii inquadrare questi atteggiamenti come normali: un decadimento psico-fisico-biologico, dovuto all'età e quindi li coccolavo, cercando di vedere il lato “positivo”.

Avevano tanto bisogno di tenerezze, di carezze, proprio come i bambini, con una differenza: i bambini progrediscono, evolvono, loro regredivano.

Poi iniziarono a parlare senza sosta del passato, della gioventù povera ma felice, del lavoro duro nei campi, della quotidianità all'interno di una famiglia patriarcale con rigide regole da rispettare, ma anche questo rivisitare e raccontare fino allo sfinitimento volevo viverlo ancora come momento “positivo”.

Poi furono invertiti i ritmi sonno - veglia. Una notte la nonna non mi fece chiudere occhio: non raccontava, riviveva il suo parto con urla, spinte e contrazioni uterine fino al momento dell'espulsione del neonato; mi consegnò quel fagottino appena partorito: un cuscino, poi si rivolse a me come fossi sua madre. Amore infinito per quel figlio traspariva dalle parole e dalla gestualità.

Non ebbi il coraggio di contraddirla, le tenni la mano fino a quando, sfinita, si addormentò.

In quel momento ebbi veramente paura, dovetti ammettere che c'era qualche cosa in più di un invecchiamento naturale. L'indomani era nuovamente la mia nonna, con il suo bagaglio di vita da raccontare. Poi arrivarono le manie, le aggressività, le paure di non essere più amata da me e la convinzione che le sottraessi oro, danaro e tutto ciò che passava per la sua mente. Poi fu assalita dal terrore di essere avvelenata, da qui il rifiuto ad ingerire qualsiasi medicinale.

Poi il periodo in cui le feci sostituirono la nutella, l'urina era un toccasana, un medicamento consigliato da un dottore nella passata gioventù.

Man mano si inoltrava in stranezze, usciva da questa dimensione. Ogni cambiamento attorno a lei, anche di un solo volto, era una tragedia.

Arrivò il periodo più triste: si isolò da tutti, mangiare diventò penoso, non sentiva più l'esigenza dell'igiene personale, non si alzò più dal letto, il fisico in breve tempo si deteriorò, il corpo fu oltraggiato da piaghe da decubito ed il suo IO da una afasia completa; poi: ... l'inizio della vita eterna. Quando furono formulate le diagnosi mi sentii "spiazzata", incapace di credere a ciò che stavano dicendo, dovetti "vedere" ciò che era già lampante, ma che rifiutavo di ammettere, forse per pudore o per paura di tradire i miei familiari che contavano su di me. Dovevo farcela ad assisterli con le mie sole forze. Non fu così. Man mano che la salute dei miei cari peggiorava era per me, il mio compagno e le mie figlie, un lento inesorabile scivolare dalla stanchezza alla depressione. Vedevo la mia unione, solida e serena, minata; Chi assiste persone con patologie importanti è coinvolto fisicamente, emotivamente e psicologicamente 24 ore su 24 e questo genera stress, frustrazione, impotenza e solitudine.

Solitudine ... perché colui che fa la scelta di assistere queste

persone nell'ambito familiare, non ha più una vita sociale e tutto lo schiaccia.

Occorrerebbe, in questi momenti, poter contare su persone esterne per l'assistenza, anche solo per il tempo di una sosta dal parrucchiere e di "staccare la spina" per un attimo, senza farci divorare dai sensi di colpa nei confronti dei nostri familiari per averli lasciati un po'.

Al rientro saremo più disponibili a ripartire ... con il sorriso. Fondamentale è un buon rapporto con i medici di base, nel mio caso i dott. B. e P., i quali quotidianamente si alternavano a visitare i miei familiari: non era una visita medica fine a se stessa, ma un supporto psicologico e umano per me e la mia famiglia.

Sono stati una spalla su cui mi sono appoggiata con stima, collaborazione, rispetto e fiducia. In questo contesto desidero porgere un grazie caloroso ai miei medici, per l'aiuto che hanno saputo donare, prima ai nonni, poi ai miei genitori ed infine a me, in momenti così difficili, con professionalità, ma soprattutto con doti, e dire che tra la "razza medica" sono quasi totalmente in estinzione: umanità, disponibilità ed amore per il paziente.

La terapia e la ricerca scientifica potranno essere ancora più efficaci se "gli addetti ai lavori" riusciranno a non considerare l'ammalato un essere su cui sperimentare solo nuovi farmaci, ma un essere umano ancora dotato di potenzialità e, soprattutto, bisognoso di umanità ed amore.

La scienza più vicina all'anima del malato è un'utopia?

Grazie per avermi dato la possibilità di esprimere questa testimonianza, con l'augurio che possa essere utile a persone che si trovano in situazioni analoghe.

Patrizia Miglioli
Gennaio 2002

A MIO PADRE

(Colui che mi ha insegnato a sorridere,
nonostante le avversità della vita).

Da piccola mi tenevi per mano;
nel mio cuore, conservo gelosamente
l'emozione di quando, ti mettevi
a quattro zampe per giocare con me.
Ora sei diventato nonno, brontolone è vero ma, saggio.
Un porto sicuro
dove fermarsi per riprendere le forze.
Ora sono io a prenderti per mano,
ti guido nel tuo doloroso cammino,
lasciati accompagnare,
abbi fede,
le emozioni vissute insieme,
ci hanno uniti e fortificati.
Il sentiero è arduo ma, ...ti tengo la mano.

Patrizia Miglioli



Donne e ragazze alla risaia, anni 1930

Speravo in un miracolo.



Faccio parte di quel numero di persone che vivono il dramma dell'Alzheimer che ha colpito mia madre una decina di anni fa. Anche se il grande amore che nutro per lei e le complesse vicissitudini che mi hanno portato alla dolorosa situazione che vivo tuttora mi rendono il parlarne difficile, desidero dare con questa mia testimonianza un piccolo aiuto a chi si trova nelle mie condizioni. Mia madre è sempre stata una donna in cui la calma, la pazienza, l'umiltà, la perseveranza, la riflessività si sono sempre accompagnate a una forza e una decisione tali che l'hanno resa capace di sopportare per molti anni un lavoro faticoso fisicamente e mentalmente ed una vita di coppia non certo facile.

La perdita di una bambina di pochi mesi, morta prima della mia nascita, è stato un fatto che ha segnato indelebilmente la sua vita ed il cui ricordo l'ha accompagnata sino agli ultimi momenti di lucidità.

Oggi mi rendo conto che i primi sintomi della malattia si sono manifestati all'età di 62 / 63 anni. Dimostrava meno cura nelle faccende domestiche e più difficoltà nell'organizzare il suo quotidiano; aveva difficoltà a completare un'attività iniziata e a compiere azioni prima automatiche.

Tutto questo generava in me e mio padre disorientamento e rabbia nei suoi confronti. Ho iniziato a capire, a differenza di mio padre, che c'era qualcosa di più serio, quando i suoi strani atteggiamenti hanno assunto un peso maggiore nei rapporti interpersonali: evitava o delegava ad altri la spesa quotidiana, il medico, le visite ad amici, inventando scuse per non uscire di casa; se venivano ospiti si isolava, quasi nascondendosi, e se su

mia sollecitazione si avvicinava, rimaneva tuttavia silenziosa e assente; dimenticava le persone appena incontrate e continuamente affioravano alla sua memoria ricordi dell'infanzia; era insensibile alle cose che accadevano, belle o brutte che fossero. Di questo periodo ricordo fra i tanti episodi l'incapacità di riconoscere le carte da gioco, di chiudere una finestra o di non riuscire più a trovare il modo di colare un semplice tegame di pasta.

Lei si rendeva conto di tutto questo e spesso la trovavo tra le lacrime nella penombra di una stanza. E' stato il rendermi conto di questa sofferenza che mi ha spinto a rivolgermi ad uno specialista, il quale mi ha consigliato il ricovero per comprendere con maggiore chiarezza il problema di mia madre.

Nel maggio '96, dopo sei anni dalla comparsa dei primi sintomi, viene ricoverata e in quindici giorni di degenza le viene diagnosticato il morbo di Alzheimer. In ospedale, fuori dal suo ambiente si sono verificati tutti quei fatti brutti che abbiamo successivamente rivissuto, con sempre maggiore frequenza: completo disorientamento, non controllo delle funzioni fisiologiche, incapacità a riconoscere gli stretti familiari, aggressività. Per me e mia moglie in attesa del primo figlio, è stata una doccia fredda. Il vederla in quelle condizioni, la diagnosi della malattia, il non sapere a che cosa si andava incontro e la paura di ciò che sarebbe accaduto a lei e a noi, per la prima volta mi buttò a terra. Decidemmo di non dire la verità a mio padre. Speravamo in un miracolo. Nei giorni che seguirono il rientro in famiglia, attenuato il disorientamento di mia madre, felice della nascita di mio figlio, credetti di far fronte al problema da solo, vivendo alla giornata e cercando di tenerlo nascosto alla gente. Questo fu possibile solo per breve tempo. La situazione degenerava. Tutto quanto detto sopra, dimenticanze, incapacità nelle funzioni quotidiane, aggressività, avevano raggiunto una frequenza e uno spessore tali da minare non solo la convivenza fra i miei genitori, ma pure quel minimo di serenità necessaria

alla mia famiglia e al mio lavoro.

Mia madre nelle sempre più frequenti crisi, per futili motivi inveiva contro il marito con una rabbia tale da arrivare a stati di quasi incoscienza. A questo mio padre esasperato reagiva con cattiveria e altrettanta aggressività. Giorno e notte dovevo intervenire, spesso dividendoli anche fisicamente. Comparvero crisi notturne nelle quali, svegliandosi dal sonno, non riconosceva più il marito, urlava spaventata e non riusciva più a riportarla nel letto. Mio padre era diventato il ricettacolo delle sue crisi; in breve tempo lo diventai anch'io.

Ero disperato, non sapevo più cosa fare. I miei sensi di colpa di non riuscire più a fare tutto da solo, come dovere di figlio, mi portavano a trovare sempre soluzioni ritardate, insufficienti e inadeguate.

Una persona a me vicina mi consigliò di prendere fiato appoggiando per un mese mia madre alla R.S.A. di San Pietro in Casale. Così fu.

Mi sentii male, credevo di agire da egoista, di sacrificare ancora una volta mia madre a vantaggio di altri, della sua famiglia, e questo ennesimo sacrificio, ora, glielo imponevo io. Non avevo neppure il coraggio di ammettere a me stesso che da questa pausa comunque ne traevo beneficio.

Trascorso il mese, al ritorno di mia madre, inserii in casa, tramite la Caritas, una persona 24 ore su 24. Neppure questo funzionò: ai sempre più gravi problemi di mia madre (aggressività, confusione, incontinenza) si aggiunse uno stato depressivo di mio padre. Entrambi non accettavano la nuova presenza in casa. L'esperienza si concluse in venti giorni. Mi sentii costretto a scegliere l'unica cosa che non avrei mai voluto: portare mia madre in una casa di riposo dove si trova tuttora.

Oggi, dopo dieci anni dalla comparsa dei primi sintomi, mia madre non si rende più conto di niente. Da tempo non ci riconosce più, ma per me ogni volta che la vedo è un calvario.

Sento di dover concludere con alcune considerazioni:

- le scelte fatte, per far fronte a questa malattia, a tutt'oggi mi sembrano più dettate dal caso che da una reale consapevolezza di ciò che stava accadendo;
- nei momenti di dolore mi trovo a pensare che se avessi fatto altre scelte di vita, avrei potuto gestire la malattia di mia madre in maniera diversa;
- mi sento tuttora in colpa di averla allontanata dalla famiglia, ma allo stesso tempo, non saprei cos'altro fare;
- odio profondamente questa malattia che mi ha fatto perdere mia madre molti anni prima della sua morte fisica.

Il Figlio
Settembre 2001



Buoi sulla neve, anni 1930



Gruppo di amici, anni 1940

Chi l'avrebbe detto...



Il babbo ha 84 anni e, nonostante la malattia, vive con la mamma, che ha la stessa età, insieme nella loro casa da quando i figli, mia sorella ed io, sono usciti tanti anni fa. Festeggiano le nozze di diamante tra pochi giorni e la mamma vuole farlo alla grande, che per lei vuol dire incontrare ad un rinfresco pomeridiano i parenti e gli amici più cari, in un locale del centro (è bolognese al 100%); naturalmente la festa prevede le bomboniere di cristallo, le foto e la torta. Lei stessa è felicemente stupita delle adesioni che sta ricevendo; nessuno si tira indietro per la loro festa! Questa è la mamma, il sostegno, la vita stessa, direi, del babbo. Quando non capisce, o è confuso, o non ricorda, gira lo sguardo verso di lei per avere soccorso e la mamma, a volte mal celando un po' di irritazione e delusione per l'incapacità del marito, lo aiuta e lo tranquillizza.

Assieme a mia sorella, abbiamo scelto di mantenere il più a lungo possibile questa situazione, sostenendo in tutti i modi la mamma. Essa non accetterebbe mai di "divenire vedova" prima del tempo; non è proprio riuscita ad adattarsi neppure all'idea di un futuro ricovero temporaneo del babbo per darle un po' di sollievo ed ha preferito accettare "l'intrusione di estranei" che l'aiutino in casa. Spesso protesta per le divergenze con queste persone, ma pian piano sta avvenendo l'adattamento reciproco, sta cominciando a fidarsi di più ed a ricevere un sollievo affettivo. La sua pena principale è che "la mia vita non è più quella di prima" intendendo sentimenti che vanno oltre l'aspetto della quotidianità.

Il babbo ha cominciato a "perdere colpi" molto prima di quanto io possa ricordare; soprattutto perché quei piccoli errori,

quelle sviste, venivano sistematicamente mascherate, coperte dalla mamma che proteggeva la sua immagine di uomo affidabile e di valore (penso che lei stessa non volesse neppure vedere). Poi però la vista ha cominciato a calare sempre più, l'udito è peggiorato e si è messo a camminare male sempre più, alla guida è diventato pericoloso. Ci siamo resi conto, nonostante le dissimulazioni, che non riconosceva bene persone e luoghi. I primi esami hanno fornito diagnosi incerte, ma le cure farmacologiche non davano risultati. Sono subentrate una fastidiosa dermatosi durata anni, ma in seguito, non si sa perché attenuata e quasi scomparsa, e l'incontinenza doppia che mette tanta ansia a tutti.

Sono di quel periodo i primi miei stress emotivi dovuti a frasi del tipo: "quello che è venuto a trovarmi, non era il mio amico, era suo padre" (l'amico ha circa la stessa età del babbo) oppure "ma tu dove abiti?" (ho lo stesso indirizzo da molti anni), ma anche "come sta tuo fratello, non lo si vede da un bel pezzo" (io ho solo una sorella), fino a "ma perché chiami mamma quella signora?" (riferito alla moglie). Il momento più difficile è stato l'inverno scorso, quando una febbre lo ha mandato in tilt totale, costringendomi ad affrontare un episodio di convulsioni. Era la mia prima esperienza in assoluto, ma, incredibilmente, ho evitato il panico e sono riuscito ad essere efficace con lui e a tranquillizzare la mamma (qualcosa di sconosciuto è scattato dentro, in quel frangente). Dato l'allarme, mia sorella ed io abbiamo cominciato a provvedere per il peggio, cercando migliori terapie farmacologiche, fino a quelle di sperimentazione, coinvolgendo strutture pubbliche e associazioni, per procurare e mettere in atto tutti gli ausili possibili: dalla carrozzella e relativo montascale, all'assistenza domiciliare, al riconoscimento di invalidità, alla sistemazione degli aspetti giuridici, fino al sostegno sociale e psicologico della mamma.

Nel frattempo il babbo, uscito dalla crisi, era tornato stazionario. Allora affrontammo la scommessa di portarlo in montagna

durante l'estate. Le difficoltà concrete erano notevoli, a queste si aggiungeva la resistenza della mamma che però, per quella volta, lasciò ai figli la decisione finale (quasi incredibile, dato il suo carattere) e ne venne un gran bene! Lassù il babbo ha ripreso a camminare (ormai si muoveva solo in casa accompagnato, per evitare cadute fortemente probabili); il suo interesse si è ridestato, applicandosi a ciò che aveva intorno: il prato, i piccoli animali, gli uccelli, il cielo con le nuvole ed ha avuto voglia di muoversi, andare in paese, fare brevi escursioni in auto. Al ritorno, nonostante temessimo il contrario ha mantenuto questo livello, anzi ha ridotto la tendenza a dilatare le ore di letto (ho sempre pensato che fosse una sua strategia per sfuggire alla fatica od alla noia delle ore di veglia).

Fortunatamente, contro tutte le previsioni di lento, ma progressivo peggioramento, ci godiamo questa fase di riposo, sì!, di riposo perché la necessità continua di adattamento alle nuove condizioni fisiche e soprattutto mentali del babbo è una grossa fatica e siamo grati che ci sia lasciato il tempo di stabilizzarci un attimo per poter far respirare gli affetti, a volte soffocati dall'irruenza, dall'eccessiva velocità dei cambiamenti del babbo. Adesso mi segue se parlo con lui delle nuvole e del sole che va e viene, della stagione che muta, delle piante di fiori che ha sul terrazzo, del sapore dei cibi. Può ascoltare ed a modo suo immedesimarsi nei racconti delle mie vicende, dei miei viaggi e godersi la compagnia che gli faccio quando converso con la mamma. Si gusta la bellezza delle immagini colorate e luminose delle diapositive che guardiamo. E' sempre contento quando si può uscire ed andare in giro in auto, o ad un giardino frequentato da bambini. Quando mi vede mi fa festa, sorride ed aspetta un bacino quando me ne vado.

Mi consola osservare che il babbo, nonostante non abbia mai mostrato molta tenerezza con i figli, ora, che non ricorda chi sono, è sereno e libero di esprimere a me l'affetto che ha sempre avuto dentro, forse perché la malattia ha portato via,

assieme ad altro, anche l'idea di dover mostrarsi rigido e l'eccessivo pudore di esprimere i sentimenti.

Chi l'avrebbe detto che anche a questa malattia può applicarsi il proverbio "aiutati che il ciel ti aiuta" e che paradossalmente, può rendere anche un po' più sincero ed autentico chi ne è colpito.

Il Figlio
Bologna - Novembre 2001



Gruppo di amici, 1941



Amiche al balcone, 1942

Insieme fino alla fine



A mia madre venne diagnosticato il “morbo di Alzheimer” all’età di 68 anni.

Da tempo avevo notato il cambiamento che stava avvenendo in lei, dalle crisi depressive sempre più frequenti ai primi problemi di memoria, al suo atteggiamento a volte sospettoso nei nostri confronti, alle crisi d’ansia che la tormentavano. Inizialmente non volevo accettare questo inesorabile declino psico-fisico che me la stava portando via ma purtroppo avevo già il quadro della situazione davanti a me. Lavoro da anni in una Casa Protetta e ho avuto modo di conoscere vari aspetti che comporta questo tipo di malattia ma non conoscevo ancora quello più disarmante e destabilizzante per me: quello che coinvolge un familiare.

Più passavano le settimane e i mesi e più la malattia diventava invalidante per mia madre; non riusciva più a gestirsi nelle piccole mansioni di casa, ricordo quando vidi la prima volta il disordine che aveva nei cassetti della biancheria, lei che era sempre stata un esempio di ordine e perfezione, non curava più il suo aspetto quando un tempo prestava molta attenzione alla cura di se stessa; voleva preparare il pranzo a qualsiasi ora del giorno e mi chiedeva di insegnarle come fare perché non se lo ricordava più. Molto spesso era particolarmente insistente e ossessiva nelle sue richieste assurde, al punto di farmi esplodere e trattarla con rabbia perché nessun tentativo di rassicurarla serviva a distoglierla dalla sua preoccupazione. Mi pentivo subito di questi miei scatti di rabbia e i sensi di colpa non mi lasciavano più dormire la notte.

In alcuni momenti di particolare lucidità ripeteva più volte,

con la disperazione negli occhi, che non voleva questa malattia, ho capito che in alcuni momenti si rendeva conto di cosa gli stava accadendo. Non ho più visto nemmeno l'ombra di un sorriso nel suo volto.

Ci sono stati momenti in cui temevo di non farcela più, sul posto di lavoro era mio dovere mantenere un equilibrio emotivo che mi permettesse di coprire il mio ruolo di operatore con professionalità ma quando tornavo a casa le mie difese crollavano, lo sconforto prendeva il sopravvento perché mi sentivo inutile e impotente.

Gradualmente mia madre perdeva l'autonomia nella deambulazione, dovevamo accompagnarla anche per brevi spostamenti; era sempre più disorientata all'interno della sua casa e stava diventando totalmente dipendente.

A marzo del 2001 una fatale caduta con conseguente rottura di femore peggiorava ulteriormente la sua già precaria condizione costringendola all'allettamento. Dopo 6 giorni di degenza ospedaliera la mamma tornò a casa, non era possibile intervenire chirurgicamente, non avrebbe più camminato.

Ci organizzammo con tutti i mezzi possibili per darle una adeguata assistenza e alleviare in qualche modo le sofferenze provocate da questa ulteriore complicanza.

In questa situazione disperata ho avuto la fortuna di avere vicino a me il conforto dei miei familiari, mi hanno sempre dato sostegno morale e pratico, senza di loro non ce l'avrei fatta. In più è maturato un forte sentimento di solidarietà che mi lega a mia sorella, nonostante non le fosse possibile essere presente ogni momento abitando in città, mi è stata molto vicina, ci siamo sostenute a vicenda e insieme riuscivamo a dare un sollievo a mio padre che era comunque la persona più esposta ai rischi che comporta il prendersi cura a tempo pieno di un familiare affetto da questa terribile malattia, ancora di più quando si tratta del coniuge.

Alla fine di aprile, una mattina, mia madre entrò in coma e

dopo otto ore morì. Eravamo tutti accanto a lei, e se rimangono tanti interrogativi e sensi di colpa per non essere riuscita a fare o a dare di più o a essere stata più paziente con lei, trovo un po' di conforto nell'aver avuto la possibilità di tenerla nella sua casa, con tutti i suoi familiari vicini fino alla fine.

Franca Marangoni
Ottobre 2001



Gruppo di giovani amici, 1938

“Una lunga non vita”



Dalla fine del 1997 all'Aprile del 2001 ho vissuto l'esperienza dell'assistenza ad un familiare affetto da malattia di Alzheimer: si trattava di mia nonna materna Luciana. Viveva con mio nonno in una casa indipendente dove al piano superiore abitiamo io e i miei genitori. Abbiamo condiviso tutti l'assistenza ed un grande aiuto ci è stato dato da mia zia, sorella di mia madre, la quale, abitando non molto lontano, si recava quasi quotidianamente da noi.

Luciana soffriva di crisi ansiose - depressive già da 10-12 anni e questo non l'ha certo aiutata ad affrontare nel migliore dei modi le prime fasi della malattia. I primi sintomi evidenti di una possibile demenza apparirono nel 1997: ora ricordo e comprendo alcune sue reazioni strane o esagerate a piccoli episodi di vita quotidiana che la portavano a manifestazioni depressive abbastanza forti. Luciana ha una sorella più anziana ancora in vita che si ammalò di Alzheimer alla stessa età e che ora è allo stadio terminale della malattia in una condizione vegetativa. Luciana ha sempre manifestato il terrore di “fare la stessa fine” della sorella: per quasi tutto il 1998 ha manifestato lunghe crisi di pianto quotidiane, stato d'ansia generalizzata e paure immotivate. Non le abbiamo mai spiegato cosa le stava succedendo ma era chiaro che aveva compreso che il suo destino sarebbe stato come quello della sorella. A metà del '98 viene confermata la diagnosi di malattia di Alzheimer: il colpo fu molto forte per tutti noi che già conoscevamo le conseguenze della malattia attraverso l'esperienza del figlio della sorella che era già impegnato da qualche anno nell'assistenza.

Il 1999 e il 2000 sono stati tremendi. Il forte stato ansioso cau-

sato dalla malattia si manifestava con un inarrestabile vagabondaggio ed una ossessiva ripetitività: nessun tentativo di rassicurazione è mai servito a distoglierla da ciò che la preoccupava; negava l'evidenza delle cose e manifestava una incredibile capacità di contraddire e di rifiutare dialetticamente qualsiasi tipo di spiegazione le venisse data nel tentativo di tranquillizzarla. Alla mattina era incontenibile: cominciava dopo la prima colazione a chiedere cosa doveva preparare per il pranzo, a chiedere se c'erano gli ingredienti, apparecchiava ore prima e nonostante le si dicesse che non doveva preoccuparsi di niente perché il pranzo sarebbe stato preparato dagli altri, lei continuava. Alla sera saliva le scale anche venti volte per chiedere a mia madre di portarla a letto. Questi e altri comportamenti ripetitivi quotidiani si sono manifestati per quasi due anni: mia madre ha creduto più volte di essere sull'orlo di un crollo psico-fisico ed anche per mio nonno è stato molto difficile. Spesso ci è capitato di perdere le staffe e di stare molto male nel vedere che soffriva per le nostre reazioni a lei incomprensibili. Il senso di colpa ci ha perseguitato più volte assieme ad un forte senso di inadeguatezza e di impotenza di fronte a ciò che stava succedendo.

A poco a poco ci siamo resi conto che mia nonna non c'era più. Non avevamo più a che fare con la persona che conoscevamo un tempo: in certi momenti davanti a me vedevo solo un corpo, vagamente familiare nei tratti alla persona che conoscevo, "portato in giro", posseduto da questa malattia. Quando guardavo quegli occhi che non avevano più la luce e l'espressività di un tempo mi chiedevo cosa mai succedesse in quel cervello e quale tormento potesse costarle questa condizione. Una malattia che la rendeva insopportabile nei comportamenti, quasi diabolica nel metterci in difficoltà e colpirci nei nostri punti più deboli, con frasi che sembravano intenzionalmente pronunciate per aumentare i nostri sensi di colpa e il nostro malessere. L'insostenibilità del suo comportamento problematico ci portava

quotidianamente e inevitabilmente ad assumere comportamenti sbagliati che non facevano altro che peggiorare il suo stato d'animo ed accrescere la sua ansia. In alcuni momenti di esasperazione ho quasi provato odio per lei... ma ovviamente non era lei che odiavo ma quello che la malattia le faceva fare e dire. E allora riecco il senso di colpa. Senso di colpa per non riuscire a fare niente, per aver alzato la voce molte volte, perché si ha sempre l'impressione di non fare abbastanza, per aver desiderato più volte che tutto questo finisse magari con una morte improvvisa.

Ed è stata proprio una morte improvvisa, sopraggiunta si suppone per un infarto cerebrale, a porre fine a questo calvario: sono profondamente convinto che sia stato un bene, soprattutto per lei. Non è vita quella di un malato di Alzheimer. Inoltre, due mesi prima della morte si era fratturata il femore ed era costretta a stare sempre a letto o in poltrona.

Sono passati quasi 5 mesi dalla morte e non riesco ancora a comprendere il mio stato d'animo. Rispetto alle altre esperienze di morte che ho vissuto questa è molto particolare: è stato un passaggio molto meno traumatico da un certo punto di vista. Probabilmente questo è dovuto al fatto che non era più la persona che conoscevo: è come se se ne fosse andata lentamente, un po' alla volta, ma da molto tempo. Negli ultimi due anni mi ero reso conto che non riuscivo più a ricordare come fosse prima nelle movenze, nei comportamenti e nella voce: l'unica cosa che ricordavo erano le forti risate che sentivo dal piano di sopra quando guardava certi film o certi programmi televisivi. Anche adesso che non c'è più non ricordo com'era prima della malattia: una rimozione totale, forse un processo inconscio di autoconservazione. Ho vissuto con quella persona per 25 anni ma la ricordo solo nella sua condizione di malata. La stessa amnesia è stata ed è vissuta da mia madre.

La cosa che non scorderò mai è ciò che ho "sentito" il giorno in cui è morta. Temevo che vedendo il suo letto vuoto avrei pro-

vato un forte dolore: al contrario nel momento in cui l'ho visto mi è sembrato di sentire quella voce che non ricordavo più che mi diceva: "adesso sì che sto bene". Ho anche avuto per un attimo la sensazione di vederla, come era prima di ammalarsi, con il suo sorriso. E' stato un momento indescrivibile, non una sensazione, ma una sorta di immagine che mi è apparsa davanti agli occhi, assolutamente inaspettata: non riesco a spiegarla razionalmente come qualsiasi altra esperienza psicologica, forse si è trattato di una forte autosuggestione.

Un'esperienza come questa cambia la tua vita, che ti costringe a metterti in discussione completamente, a riflettere e a riconsiderare te stesso, le tue certezze, le tue debolezze, la tua umanità, la tua visione delle cose.

Mi sono trovato immerso in un complicato groviglio di dinamiche psicologiche, di sentimenti che mai avrei pensato di provare e sui quali non so se riuscirò mai a fare chiarezza.

La freddezza con la quale ho vissuto la fine di questa esperienza a volte mi spaventa: probabilmente era tale la sofferenza nel vederla in quelle condizioni che ho vissuto la morte come una liberazione.

Mirko Pocaterra
Ottobre 2001



Monumento ai caduti, anni 1930



Gruppo di amiche, anni 1940

Guardo mia madre...



Guardo mia madre, in uno di quei rari momenti di tranquillità; si è appisolata in poltrona, la luce che filtra dalla finestra, le illumina i capelli bianchissimi e le mani dolcemente abbandonate in grembo, sono rosee e lisce, ora che non fa più alcun lavoro domestico. So che tra un attimo si sveglierà, i suoi pisolini durano poco e sono molto rari, quando si desterà l'incanto di questo momento si romperà. Inizierà a girare avanti e indietro, a toccare tutto quello che troverà a portata di mano, senza stancarsi e visto che è anche sorda, facendo rumore; aprirà e chiuderà le porte sbattendole con forza anche per moltissime volte di seguito e potrei elencare mille altre cose inutili, e per questo molto irritanti, ma il peggio è che ricomincerà a dirmi le parolacce che in tutta la sua vita non ha mai detto a nessuno, neppure per scherzo. Io che da anni mi ripeto "non è colpa sua, non ce l'ha con me, è a causa della demenza, mi ha sempre voluto bene"; mi sentirò dentro il solito violento dolore, quel senso di vuoto, di angoscia, di rabbia e impotenza che mi feriranno ancora e sempre. Com'era un tempo mia madre?

Cerco di ritrovarla nelle immagini della memoria. Ma è come voler ricordare un viso, un tempo bellissimo, e ora inevitabilmente invecchiato. Mia madre è stata una delle persone che ho amato di più; l'ho amata con l'intensità con cui si può amare un figlio e un marito, con dedizione, rispetto e tenerezza. L'ho amata tanto da scegliere di tenerla con me, di non abbandonarla e di non pensare minimamente di lasciare che finisse i suoi giorni in una casa di riposo.

Adesso il mio dolore è quello di sentire a volte svanire, quel sentimento così forte diventato faticoso, doloroso, pesante.

Eppure so che se mia madre mi venisse a mancare di colpo la ritroverei intatta come era un tempo e non mi perdonerei di non averla capita e accettata fino in fondo a causa della sua demenza.

Ho cercato in ogni modo di accettare questa situazione: corsi sul tema della demenza senile, ho chiesto l'aiuto di uno psicologo, ho pregato, ho esercitato la pazienza, ma quando mia madre mi chiama puttana, troia, bestia o altro ancora e mi augura di morire, allora il dolore si fa grande e il cuore pesante e colmo di rabbia impotente.

Perché? Perché?

Mi sembra di non vivere.

Sono un'anima triste.

Vuoto.

Grande vuoto.

Solitudine.

Paura.

Dov'è l'altra me stessa, quella donna piene di vita di voglia di vivere, di amare, di sorridere.

Ma devo vivere, oltre a mia madre ho una famiglia che amo, che amo molto: mio marito e nostra figlia. Noi ci vogliamo bene anche se la nostra vita non è mai stata facile.

Siamo sposati da trentaquattro anni ma abbiamo sofferto molto a causa della malattia che ha colpito mio marito dopo due anni di matrimonio. Io allora aspettavo il primo bambino e per lo spavento lo persi e solo otto anni dopo riuscii ad avere la gioia della nascita della nostra figlia Elisa. Due anni fa la malattia di mio marito si è ripresentata per la terza volta; ha dovuto subire un nuovo intervento chirurgico e la chemio terapia e tutto per un controllo fatto male, una colonscopia che non fu terminata... Io ho diviso con lui in questi trent'anni, le ansie e le paure dei controlli, la fatica e le speranze, un'estenuante altalena di batticuori e sentimenti che a lungo andare distruggono anche le persone psicologicamente più forti.

Mia madre quando era “sana” mi ha molto aiutata, è stata la spalla su cui piangere, il pasto caldo quando io non volevo mangiare, la voce che mi incitava a sperare e la preghiera incessante per noi. Due anni fa, quando mio marito fu sottoposto all'intervento (sto incrociando le dita perché sia l'ultimo) mia madre, invece, non ha potuto minimamente aiutarmi e io mi sono sentita disperatamente sola e spaventata, non potevo più confidarle le mie pene e quando tornavo a casa dopo aver accompagnato mio marito a fare la chemio trovavo mia madre cattiva, offensiva, che pensava solo a mangiare e a rivendicare i suoi diritti trattandomi male.

Ho provato anche odio in quei momenti. Lei sta benone, mi dicevo, lei che ha ottantasei anni, non è giusto.....Poi me ne sono vergognata profondamente, mi sono sentita un verme, una figlia indegna, incapace di superare la sua non colpa, di essere preda della demenza.

Cerco di andare avanti, ma spesso mi sento in prigione e non so come vincere questo sentimento. Non basta la fede, non basta l'informazione sulle problematiche degli anziani, siamo esseri fragili; la fatica quando è troppa ci esaurisce. Spesso mi sveglio la notte e mi prende l'angoscia, penso al domani e mi sembra di avere davanti un muro altissimo.

Vorrei essere più serena, anche per nostra figlia che sta terminando gli studi universitari e che ha molto risentito di tutti i nostri problemi ed è emotivamente provata anche se, grazie a Dio, è una ragazza seria e buona.

Da qualche anno abitiamo vicino Bologna. Abbiamo lasciato il Lago di Como e gli amici che ci mancano molto (a me soprattutto). I genitori e il fratello di mio marito non ci sono più e anche questo è un motivo di tristezza.

Io ho perso mio padre da più di trent'anni e ho un solo fratello, più grande di me. Mio fratello è stato più fortunato, ha avuto successo e denaro dal suo lavoro e diciamo che la sua vita è scivolata tranquillamente senza problemi gravi. Però,

ha scelto di non interessarsi di nostra madre, infatti, da undici lunghi anni non la vede, né le telefona o scrive, per lui non esiste più. L'ultima volta che io gli ho telefonato mi ha detto senza troppe remore che non ne voleva più sapere, che esistono anche le case di riposo e non capisce perché io voglia sacrificarmi per lei. Gli abbiamo scritto diverse volte per dirgli che nostra madre lo cerca. Non risponde, non risponderà più. Mi sono rassegnata, però avrei tanto voluto un fratello diverso, un affetto da dividere con lui, anche un dolore da dividere è meno faticoso da affrontare. Però, una volta si è fatto sentire indirettamente; sì, mio fratello ha mandato alla sorella di nostro padre il conto dei fiori del cimitero che aveva speso per nostro padre perché lei poi lo inviasse a me perché lo pagassi. Incredibile? Ma vero!

Non lo odio, mi fa pena, perché con i soldi che ha, non ha neppure l'eleganza del vero signore.

Ho fatto molta fatica a scrivere queste cose, l'ho fatto di getto quasi senza riflettere, altrimenti non ci sarei riuscita mai.

Il foglio bianco spesso inibisce, diventa difficile vincere il pudore di urlare il proprio dolore, la fatica, la paura, la rabbia, l'odio, la rinuncia, la voglia disperata di una vita normale, il desiderio di ritrovare il tempo di dipingere come facevo una volta, di avere voglia di uscire, di ridere, di vestirmi con gusto e mettermi una collana colorata, di pettinarmi con cura e andare ad una festa e soprattutto di stare con chi ami senza più l'angoscia della malattia, l'ansia dei controlli e tutte quelle immagini di dolore che ho dentro come compagnie insopportabili.

Se guardo la ferita sul suo addome, me la sento sul cuore.

Basta! Voglio, vorrei sedermi e guardare il mare senza il sale delle mie lacrime e dirmi: domani è domenica, uscirò con mio marito e nostra figlia, usciremo presto, andremo in giro tutto il giorno, faremo le cose più semplici e più belle, gireremo senza meta e senza orari, senza sensi di colpa per aver lasciato mia madre per una giornata intera.

Voglio per noi una interminabile giornata di sole, di gioia, di pace.

Voglio invecchiare, e ormai mi sento vecchia, in pace.

Che Dio ci aiuti a sperare, che Dio ci aiuti sempre.

Pace e bene. Vi abbraccio.

Franca
Ottobre 2003

P.S.: Ho trovato questa lirica cinese, mi è piaciuta, la dedico a tutti voi.

Grano Novello

Veloci gli anni – in fuga senza ritorno
Solenne la calma di questa bella mattina
Mi voglio vestire con vestiti primaverili
E visitare i declivi del monte a levante
Sul rivolo alpestre aleggia un fiocco di nebbia
Aleggia un momento ancora, poi si disperde
Giunge un vento che soffia da mezzogiorno
E spazza i campi verdi di grano novello

T'ao Ch'ien



Anni 1930

Mi sono resa conto che è una malattia...



Mio suocero ha 85 anni ed è ammalato di morbo di Parkinson da circa venti anni. La malattia ha avuto un'evoluzione lenta, tuttavia da circa tre anni l'invalidità è diventata molto pesante: progressivo irrigidimento degli arti, dolori muscolari, difficoltà a camminare e talvolta a mangiare.

Contemporaneamente si è verificato quello che a me sembrava il peggioramento di un carattere già difficile, cioè la comparsa di un'ostinazione pervicace e una facile irascibilità. Meno era in grado di fare e più sembrava che si ostinasse a fare ciò che voleva, senza ascoltare chi viveva con lui e lo aiutava. Nello stesso periodo cominció ad avere numerosi risvegli durante la notte ed a richiedere l'aiuto di mio marito, che doveva alzarsi anche 5 – 6 volte ogni notte ad intervalli anche di sola mezzora per portarlo in bagno e rimetterlo a letto. Al contrario, durante il giorno, cominció ad isolarsi, smise di svolgere quelle piccole attività alle quali attendeva, divenne sempre più trascurato nel vestire e nella cura della propria persona, cominció ad avere preoccupazioni ossessive, ad esempio, che le porte e finestre fossero chiuse e ad avere frequenti vuoti di memoria, ad esempio, dimenticava chi abitasse al piano di sopra, dove da sempre abitiamo io, mio marito e nostro figlio.

A me pareva che tanta ostinazione fosse dovuta alla volontà di affermare la propria autorità, che vedeva declinare mano a mano che invecchiava; ne soffrivo e ce l'avevo con lui e con mio marito, che sembrava non fare nulla per indurlo alla ragione. Col passare dei mesi le cose peggiorarono e si tentò di limitare l'insonnia con l'uso dei farmaci i quali, tuttavia, non si rivelarono efficaci. Anzi, l'impiego dei sedativi, peggiorò la situazione

motoria obbligando a modificare la terapia antiparkinsoniana. Si avviò così un circolo vizioso in cui allucinazioni sempre più frequenti e stato confusionale quasi persistente richiedevano l'uso di farmaci antipsicotici, i quali, a loro volta peggioravano le capacità motorie rendendo difficile non solo il camminare, ma anche il mantenere il busto eretto nella posizione seduta ed il tenere in mano gli oggetti. Non vi erano miglioramenti nel riposo notturno, cominciò a gridare continue invocazioni di aiuto a genitori, figlio, nipote, parenti e conoscenti. Sviluppò inoltre una vera e propria mania di persecuzione: aveva paura che fosse fatto del male a lui e a noi della sua famiglia, voleva che si chiamassero i carabinieri.

In questa fase i rapporti familiari divennero molto tesi: io facevo continuamente pressioni su mio marito perché o risolvesse la situazione ricorrendo ad un trattamento medico radicale che lo facesse dormire, oppure che lo facesse ricoverare in ospedale o in casa di riposo. Avevo difficoltà a capire le spiegazioni sulla necessità di cercare pazientemente il giusto equilibrio tra i farmaci per il trattamento dei disturbi del movimento e quelli sedativi aventi effetti tra loro contrastanti; che un ricovero ospedaliero a ben poco sarebbe servito, anzi, l'allontanamento dal proprio ambiente avrebbe potuto peggiorare la situazione. Il ricovero in casa di riposo, poi, era una soluzione che mio marito rifiutava a priori e che nasceva dall'avversione sempre dichiarata da mio suocero, per quello che i nostri vecchi chiamavano "ricovero".

Durante tutto questo tempo si era parlato di demenza, ma pur nella drammatica evidenza degli ultimi tempi, avevo difficoltà ad accettare questa condizione come malattia. Agli inizi in particolare mi pareva che il comportamento di mio suocero fosse volontario, dettato dal bisogno di ricevere attenzioni e certezza di essere accudito nella vecchiaia. Solo poco alla volta, ed ora anche grazie alla partecipazione a questo ciclo di incontri, mi sono resa conto (anche se non ho completamente "digerito",

come ha detto lo psicologo) che si tratta di malattia ed accettato con più consapevolezza e razionalità le sue manifestazioni.

Ritengo pertanto che sia importante non solo curare i malati di demenza e creare consultori e luoghi di cura specifici ma anche aiutare i familiari a “conoscere” questa terribile degenerazione del sistema nervoso ed a convivere con essa. La tentazione di cedere al senso di frustrazione, rabbia ed impotenza che essa frequentemente induce possono, infatti, portare all’allontanamento del malato dalla famiglia anche quando essa avrebbe, pur nelle gravissime difficoltà, la potenzialità per assisterlo.

A.M.
Novembre 2001



Amici, anni 1920

“... non mi riconosceva più e mi chiamava mamma...”



Mio padre, classe 1917, nel 1980 a 63 anni si ruppe il tendine di Achille, fu ingessato fino all'anca e restò fermo sul letto per tre mesi. In quei mesi, per la sua testa erano passati 20 anni. Da uomo attivo, deciso e perspicace ne uscì un uomo finito.

Non riconosceva più gli amici, non sapeva più se aveva mangiato o no, se era mattina o sera. Sintomi che furono riconosciuti come arteriosclerosi.

Con la riabilitazione fisica e le cure che gli vennero prescritte si riprese e andò abbastanza bene, ricominciò ad andare a fare la spesa in bicicletta e a fare le normali attività della vita; scordandosi a volte qualcosa o chiedendo la cena alle due del pomeriggio: se lo si faceva rilevare, rispondeva che lui aveva sempre fame.

Non ha più usato l'auto. Poi, nel 1987 gli venne il così detto fuoco di S. Antonio che lo colpì per l'intero lato destro del corpo, dalla spalla alla cintura: da quel momento non si è più mosso da casa. Dopo 6 mesi di questo tormento non è più andato a fare la spesa perché non sapeva più usare la bicicletta e non c'è più stato verso di fargliela provare. Da quel giorno è stato tutto un peggiorare; dopo poco tempo non mi riconosceva più e mi chiamava mamma, bisognava aiutarlo a vestirsi: era una fatica boia farlo lavare, perché si era sempre lavato da solo prima e, a differenza dei denti che se li era sempre lavati al mattino, cominciò a lavarseli tutte le volte che andava in bagno; soffrendo anche di prostata in bagno ci andava spesso usando tanto dentifricio, tanto che ogni tre giorni ne consumava un tubetto.

Mia madre nascondeva spazzolino e dentifricio dentro un cassetto, tirandoli fuori solo al mattino per poi rimetterli via.

Spesso mio padre cadeva e non riusciva più a mettersi in piedi; se si svegliava di notte voleva alzarsi.

Una volta alle tre di mattina voleva uscire e mia madre, dopo avergli ripetuto che era notte e non si usciva, lo lasciò girare per casa. Lui provò ad aprire la porta ma non c'era la chiave e non ci riuscì, prese il bastone che usava per camminare e colpì il vetro della porta, rompendola. Mia madre si spaventò e gli aprì la porta, poi lo seguì. Andò nell'orto distante circa 100 metri, entrò nella capanna degli attrezzi e si mise a spellare del filo di rame che era lì da alcuni anni. Stette lì un'ora e poi disse: "Andiamo a casa a mangiare". Mia madre gli rispose che lei tornava a letto e lui di rimando: "adesso che è mezzogiorno?". Comunque tornò a letto. Voleva molto bene al suo gatto Pallina. Allora mia madre escogitò un sistema che le evitasse di uscire con lui di notte. Quando lui voleva uscire, e spesso voleva andare da sua madre, mia madre chiamava il gatto, e se era fuori gli diceva: "Cerchi il gatto? Aspetta che lo chiamo". Di solito il gatto era lì intorno e appena si presentava mio padre era già tranquillo e non diceva più d'uscire.

Poi, dopo un anno così movimentato gradatamente entrò in un mondo suo, non parlava più, leggeva il giornale tutto il giorno, se gli si preparava il pranzo mangiava, se non si preparava non lo chiedeva. Fu in quel tempo che il medico disse che era l'Alzheimer.

Mia madre aiutandolo gli faceva fare tre giri intorno la casa, che da poco avevano cambiato, e lui non la riconosceva più come sua; poi gli faceva fare due giri perché non ce la faceva più, poi uno solo e l'ultimo anno su la sedia a rotelle fino alla fine del 1993. L'ultimo giorno dell'anno non fummo capaci di farlo alzare da letto. Aveva la febbre, il medico lo curò, la febbre passò ma non si alzò più e fra le varie vicissitudini morì nell'Aprile del 1994.

Durante il periodo che lui stava male, cioè dal 1990, mia madre

cominciò a deperire, mangiava poco e mai regolarmente, aveva mal di stomaco e avevo paura che morisse prima lei. Dopo la morte di mio padre le tornò l'appetito, non aveva più mal di stomaco e oggi a 85 anni è più giovane di quando ne aveva 75.

E' stato un calvario lungo e tormentoso, è anche morta mia figlia nel Febbraio 94: non ho avuto modo di vivere quel dolore perché troppo presa da mio padre. L'ho spostato "a dopo" la morte di mio padre.

Scrivere fa ancora molto male.

Giulietta
Gennaio 2002



Gruppo di amici nel bosco, 1940

Sembrava la tela di Penelope...



E' già passato tanto tempo da quando “capitò” alla nostra famiglia. Tutto ebbe inizio nel 1991, quando di questa malattia “che ruba la memoria ai malati e distrugge il cuore ai familiari”, non se ne sapeva quasi nulla. Mi ricordo che avevo letto sui giornali che ne soffriva la famosa Rita Hayworth, più tardi dissero anche di Ronald Reagan.

Ma di quali fossero i sintomi e di che cosa si trattasse esattamente nessuno ne sapeva granché!

Perciò non ci preoccupammo in modo eccessivo all'inizio: certo, consultammo subito il nostro medico di famiglia appena la mamma più o meno all'età di 77 anni, si mise “a bere” (cosa mai fatta prima) e soprattutto a bere vino a stomaco vuoto. Lo faceva per “tirarsi su il morale”. Improvvisamente sembrava caduta in depressione e quando rientravamo a casa la trovavamo che piangeva. Pensavamo che si sentisse molto sola: noi eravamo sempre fuori di casa per lavoro. D'altra parte però erano anni che la sua vita era organizzata così e non ne aveva mai sofferto. Tanto più che col suo carattere socievole era sempre in giro da qualche parte a far qualcosa (soprattutto a far la “chierichetta” in Chiesa), o quantomeno a chiacchierare. Non era certo una “pantofolaia”! E' vero che quando era rimasta vedova le era venuta la tendenza ad isolarsi, ma eravamo state molto brave “a spingerla” fuori di casa e a farle riprendere il suo solito carattere. Erano ormai tanti anni che era vedova, e nel frattempo era nato anche un nipotino, maschio, cosa che l'aveva ripagata del fatto di aver avuto due figlie “femmine”. Quindi, fino a quel momento problemi zero.

Cominciarono all'improvviso i primi guai, che ritenemmo dovuti al problema del "bere".

Per ben due volte rischiò di incendiare la casa!

La prima volta si chiuse fuori lasciando in casa le chiavi, mentre stava preparando il pranzo. Questo fatto la traumatizzò notevolmente facendola peggiorare.

Quando rientrai (fui la prima) trovai la casa in modo indescrivibile e lei in uno stato confusionale.

I vicini non mossero un dito e questo fu il risvolto più amaro: apprendere che, nonostante gli ottimi rapporti col vicinato da sempre, era stata aiutata da un passante impietositosi dall'aver visto un'anziana signora piangere a dirotto, ferma sul marciapiede. Questo fu il risultato di una mia lunga indagine perché lei non era assolutamente nelle condizioni di spiegare cosa era successo, e non lo fu mai neanche in seguito.

La seconda volta, sempre mentre preparava il pranzo, si coricò sul letto (probabilmente "alticcia") e si addormentò. Per fortuna passai io a salutarla e poiché non aveva chiuso la porta a chiave, entrai riuscendo ad evitare il peggio.

Lei era sempre stata quella su cui noi "avevamo fatto conto" in caso di bisogno: improvvisamente la situazione cambiò e noi non capivamo perché.

Qualsiasi aiuto anche sciocco tu le chiedessi, te lo rifiutava facendo la povera vittima e scoppiando in lacrime per avvalorare la sua tesi. Ad esempio: le dicevi "mamma non mi sento tanto bene, mi prepareresti un tè caldo?".

Lei ti rispondeva che si sentiva malissimo, molto peggio di te e che non era in grado di fare nemmeno un tè.

Poi si mise a "svuotare" tutti i cassetti della casa, riempiendo con il loro contenuto tanti sacchetti di plastica. Sembrava una "barbona" con la "casa al seguito".

Alla sera, al rientro dal lavoro, la casa era tutta per aria e, pur stanchi, si doveva perdere tempo a rimettere tutto a

posto. Sembrava la tela di Penelope: uno faceva e l'altro disfaceva. Quotidianamente!

Dopo due anni di comportamento sempre più "strano" (nel frattempo l'avevamo fatta visitare spesso, ma il dottore diceva che stava semplicemente invecchiando), la situazione era diventata insostenibile e capimmo che stava diventando molto pericoloso lasciarla da sola in casa e ancor di più lasciarle il bambino.

Adesso le parti si erano ribaltate ed era lui a fare il "nonna-sitter". Ma quando hai sei o sette anni non puoi assumerti una responsabilità così grande, oltretutto non va bene per la salute mentale del bambino!

Persi la pazienza, mi recai da sola dal medico e gli dissi piuttosto bruscamente che era ora di finirla di dire che nostra madre non aveva nulla. Noi eravamo cresciute in una famiglia di persone tutte "anziane" ma nessuno aveva mai avuto quel comportamento!

Il medico a questo punto si arrese e fece la richiesta di una visita geriatrica.

Fu così che finalmente scoprimmo la verità.

Qui é iniziata la "via crucis", anche perché allora farmaci non ce n'erano, e quando ne sono arrivati ormai era già troppo tardi.

Così conoscemmo l'A.R.A.D.

Purtroppo avendo due caratteri molto diversi, noi due figlie abbiamo preso il "responso" medico in modo differente.

Io, più razionale e con famiglia a carico, affrontai la situazione con più distacco e rassegnazione, tanto non si potevano cambiare le cose.

Mia sorella, più emotiva, single e coabitante con la mamma di cui era la "cocca", invece prese la diagnosi molto male. Non si è mai rassegnata, anche adesso che sono passati tanti anni, non è riuscita a "prendere le distanze" del tutto.

Questa situazione fra l'altro ha creato tra noi sorelle grossi

contrasti, che si sono attutiti soltanto ora che la mamma è ricoverata da due anni in una casa protetta.

Ma quanto dolore in tutti questi anni: dolore nel vedere il tuo familiare degradare sempre più, dolore nel vedere che gli estranei non capiscono e spesso la deridono. Dolore nel vedere che nessuno ti “aiuta”, nemmeno in Parrocchia, dove lei invece andava tutti i giorni ad aiutare! Dolore nel vederla talvolta trattata male proprio da coloro che se ne debbono prendere cura, perché “disturba”! Dolore perché nessuno la va a trovare, oltre a noi! Nemmeno i parenti! Solo la “volontaria” AUSER che ormai è come di famiglia. Che Dio la benedica!

Si è formato il “vuoto” attorno a lei!

Per non parlare poi del problema economico, che tuttora persiste perché le “case protette” non sono certo a buon mercato anche quelle “convenzionate”. E tu devi integrare la retta, visto che anche sommando pensione e accompagnamento non ce la fa da sola. Perciò lavori, lavori, lavori sempre, se vuoi poterla aiutare.

E quando ti fermi a riflettere (e cerchi sempre di non farlo) pensi che né a te né a lei è stato risparmiato niente. Perché lei è una delle poche persone che morirà proprio per “demenza”. Arriverà al punto che smetterà prima di deglutire, poi di respirare.

Siamo già giunti all’ultimo stadio: non parla più, non si muove più. Riesce a muovere solo gli occhi e, spesso, quando ti vede sembra riconoscerti e sorride! Riesce ancora ad essere bella nonostante tanti anni di malattia! Il suo carattere dolce e sereno, non è stato intaccato ed ancora sorride, quelle poche volte che la sua mente sembra presente e non ha lo sguardo perso nel vuoto.

Riesce ancora a mangiare, se imboccata, ed è questo, forse, che la tiene ancora in vita.

Quando non riuscirà più a farlo, tutto finirà e se ne andrà senza disturbare, come ha sempre vissuto, lasciandoci dentro un gran “vuoto”.

Elisabetta
Ottobre 2001



Gruppo di amici, anni 1940

Diario di una figlia



Tutto inizia nell'autunno del 1987 con un ricovero ospedaliero per una serie di esami clinici dovuta a vari sintomi: affanno nei luoghi affollati, fatica a respirare, ecc.

Dopo dieci giorni esito drammatico: Alzheimer.

Qui comincia per la mamma a soli 67 anni una vita a pari passo con la sua malattia.

I miei genitori allora vivevano a Modena, soli, ma ancora in grado di gestirsi, e la domenica quando io e mia sorella andavamo a trovarli leggevamo negli occhi di papà la disperazione e l'incapacità di aiutarla, pensiero fisso che lo distrusse sia psicologicamente che fisicamente, spegnendosi, infatti, un anno dopo la diagnosi; aveva 69 anni.

La mamma non più in grado di abitare sola si trasferì a casa nostra, e d'accordo con mio marito ed i miei figli, abbandonai il lavoro per dedicarmi a lei completamente.

I primi cinque anni non sconvolsero più di tanto la sua vita, di carattere calmo, buona, dolce, si affidò a me serenamente, seguendomi come un'ombra; la portavo sempre con me a passeggio, fare spese, dalla parrucchiera.....

Continuarono poi con un lento ed inesorabile declino, di

perdita cognitiva delle capacità mentali, tanto che da sola non riuscivo più a seguirla; allora mi rivolsi ai servizi sociali per un aiuto settimanale per farle il bagno.

Nel 1996 mio marito andò in pensione e da quel momento il suo aiuto è stato prezioso ed indispensabile; pian piano la mamma ha smesso di parlare e dopo una caduta in casa, ha smesso anche di camminare.

Ancora una volta mi sono rivolta ai servizi sociali e sanitari, trovando una pronta e concreta risposta, sia per gli ausili, che per l'assistenza.

Ormai sono due anni che la mamma non cammina più, io e mio marito ci dedichiamo a lei 24 ore al giorno.

Mi basta guardarla negli occhi per capire come sta, e quando li vedo pieni di lacrime che mi chiedono aiuto mi si stringe il cuore, allora le parlo dolcemente, e lei guardandomi mi risponde con un sorriso o dicendomi sì o no con il capo.

La vita e la storia continuano.....

Carla
Novembre 2003



Gruppo di amiche, estate 1940



Dopo la caccia

ALCUNE RIFLESSIONI

Il termine “demenza” faceva parte del mio vocabolario da tempo immemorabile; termine che usavo con indifferenza, a proposito ed a volte a sproposito, perché lo attribuivo ad uno stato pseudo-patologico in cui la perdita di memoria poteva essere legata alla “vecchiaia fisica o psicologica”. Ricordo, invece, con una certa esattezza, la reazione che mi procurò la parola “Alzheimer” la prima volta che entrò a far parte del mio linguaggio professionale: pronunciata da una mia collega che lavorava in un reparto di geriatria (all’epoca mi occupavo di turnistica e gestione del personale infermieristico e tecnico), non so per quale strano meccanismo, suscitò in me notevole interesse.

Mi affannai, inconsapevolmente, a cercare prima in un dizionario medico, poi nei testi di patologia medica e di geriatria, per capire come questa malattia si estrinsecasse nei soggetti che ne erano affetti. Iniziai a prendere conoscenza e coscienza delle molteplici problematiche legate alla demenza, di cui la malattia di Alzheimer è una variante, e quindi a rendermi conto che la perdita di memoria non era il solo elemento clinico, anche se quello principale, e che tutto il corteo di sintomi e comportamenti del malato compromettevano pesantemente il normale svolgersi della sua vita e di quella della famiglia in cui era inserito.

Più tardi entrai a far parte dell’Unità di Valutazione Geriatrica; fu un nuovo e ulteriore passo verso la consapevolezza: entrando nelle vostre case, anche se solo per il tempo di una valutazione di “non autosufficienza”, iniziai a comprendere pienamente il peso assistenziale, emotivo e psicologico che grava sulla famiglia del malato con demenza e sulle persone a lui più vicine.

Le vostre testimonianze, esposte durante le serate di incontro

“Alzheimer” Quando la Mente si Involta, realizzate presso tutti i Comuni del territorio aziendale (nell’ultimo scorcio dell’anno 2001), hanno rappresentato “il cuore” di questa esperienza. L’esprimere la vostra solitudine, l’impotenza ad agire, i sensi di colpa che vi portate dentro, mi hanno aiutata a mettere a fuoco quale fosse il grave peso, spesso insostenibile, che dovete trascinarvi attraverso un campo minato di insuccessi e frustrazioni e la delusione che provate nel ricevere risposte non sempre adeguate al problema.

Tuttora non esistono terapie specifiche per curare la demenza; alle persone che presentano una forma iniziale della malattia vengono somministrati alcuni nuovi farmaci, in via sperimentale, con l’obiettivo di rallentarne l’incedere. Altri farmaci sembrano essere abbastanza efficaci sui disturbi comportamentali, ma non sempre si verifica il successo terapeutico. In attesa che la scienza medica, attraverso la continua ricerca della vera causa della malattia, in tempi non lontani, individui la terapia idonea a combatterla, quali risorse possiamo mettere in campo, per prenderci cura del malato affetto da demenza?

Sappiamo che questo malato “non ricorda”, però percepisce delle “sensazioni” presenti nell’ambiente che lo circonda; sente i nostri umori, il nostro modo di avvicinarlo. Il nostro atteggiamento può aiutare o vanificare l’intervento terapeutico.

Imparare a conoscere il malato, scoprire o riscoprire quali azioni gli procurano tranquillità o agitazione, sono elementi preziosi che ci aiutano a soddisfare il bisogno di assistenza.

La solitudine è la peggiore compagna del familiare del malato, parlare con qualcuno che vive o ha vissuto la stessa esperienza, scrivere su un foglio di carta quelli che sono i sentimenti più forti che risiedono in fondo all’anima, ritrovarsi in gruppo, con altri familiari che vivono la stessa realtà, “condividere”: potrebbe essere questo il segreto che aiuta a vivere, l’elemento che sostiene il familiare nel suo agire quotidiano.

Questa “piccola raccolta” di testimonianze, dedicata a chi si

prende cura della persona con demenza, può rappresentare un momento di condivisione, di solidarietà tra chi scrive e chi legge; uno scambio di vissuti preziosi, un veicolo per non sentirsi alienati.

Parlare con qualcuno del proprio problema a volte risulta impresa impossibile se l'argomento è la "demenza" del proprio caro; affidare i propri sentimenti, la rabbia, la frustrazione, ad una penna può rendere lo sfogo più facile, leggere che altre persone vivono la tua stessa esperienza, provano sentimenti simili ai tuoi, può aiutare a sentirsi meno in colpa.

E' importante comunicare, in qualsiasi modo, senza temere il giudizio altrui per ciò che si prova e sentirsi incompresi; probabilmente chi ascolta vive la stessa realtà. Avere in casa un malato con demenza non deve rappresentare una "vergogna". Per noi "operatori della salute", i numerosi percorsi formativi messi in campo dall'Azienda USL Bo Nord, con il contributo della Regione Emilia Romagna e dei Comuni del territorio aziendale e le vostre testimonianze, dovrebbero indurci a riflettere ogni qualvolta avviciniamo il malato per prestare le nostre cure ed incontriamo il suo familiare; ascoltare, usare tatto e professionalità, accompagnati da una grande umanità, possono contribuire a rendere efficace la prestazione erogata e ad evitare che al dolore si aggiunga altro dolore.

Maria Leggieri
Programma Salute Anziani
Azienda USL Bo Nord

Questa pubblicazione è stata realizzata con reciproco sostegno:
da A.U.S.L. Bologna Nord

Poche parole per esprimere tutta la nostra gratitudine a coloro la cui testimonianza ci ha permesso la pubblicazione di questa raccolta dedicata alle persone che vivono accanto a chi, a causa della demenza, non ha più una vera vita; un pensiero particolare lo rivolgiamo alla Signora Giulietta che non è più fra noi.

Un sentito grazie lo rivolgiamo ai professionisti che con tanta dedizione collaborano alla realizzazione del “progetto demenze” a livello aziendale.

L'Azienda USL Bologna Nord

Indice

Prefazione	5
Presentazione	9
Introduzione	13
...dimenticare l'anno, il mese, il giorno...	15
Accanto alla follia (Storia di una morte e di una rinascita)	19
Incontro alla vita (storia di un'agonia e di una morte)	29
Anche nella " STANCHEZZA " più profonda ... c'è la Luce	39
Speravo in un miracolo.	44
Chi l'avrebbe detto...	50
Insieme fino alla fine	56
"Una lunga non vita"	60
Guardo mia madre...	66
Mi sono resa conto che è una malattia...	72
"...non mi riconosceva più e mi chiamava mamma... "	76
Sembrava la tela di Penelope...	80
Diario di una figlia	86
Alcune riflessioni	90



Questo Volume È stato realizzato con il contributo del Rotary Club Bologna Valle del Samoggia