

## INTRODUZIONE

Chi legge questa tesi si trova assieme a tante altre persone, a dover affrontare vicariamente una situazione nuova per la quale non era preparato: vivere ventiquattro ore su ventiquattro a contatto con un individuo che sta lentamente perdendo le proprie facoltà mentali.

Nessuno è preparato a gestire una situazione del genere: sia chi curerà in prima persona il malato, sia gli altri familiari possono andare incontro a stress, angoscia e prostrazione fisica e la prima necessità, quando si presenta una diagnosi tanto brutale, è quella di essere informati su che cosa sia realmente la malattia di Alzheimer e su come si potrà evolvere.

Il motivo principale per cui io ho deciso di studiare questo argomento si rifà ad un'esperienza, all'esperienza di malattia nella mia famiglia. Gabriella, mia mamma, si è ammalata di Alzheimer all'età di cinquantatré anni, quando io ne avevo undici. Non capivo bene che cosa stesse realmente succedendo e quali conseguenze ci sarebbero state, ma già avevo intuito che qualcosa non andava in lei.

Più tardi, nel corso degli anni, il peso si è fatto sentire sempre di più.

Di mamma ce n'è una sola, lo conferma anche il detto. E la mia lentamente stava scomparendo, consumando di dolore il suo cuore e i nostri, di mio papà, di mio fratello, di mia sorella e mio.

Di lei in salute mi restano ricordi che si contano sulle dita di due mani.

Ma l'uomo, incredibilmente e inspiegabilmente, si abitua a tutto, nel bene e nel male. E noi siamo riusciti ad andare avanti nonostante innumerevoli momenti di totale sconforto, abbattimento e sofferenza fino a quando è mancata, poco più di due mesi fa. Ma la nostra vita, la mia vita, è cambiata conseguentemente a questa malattia: ha cambiato il mio carattere, la mia sensibilità, la mia emotività, le mie modalità di relazione e la mia scala di valori.

Con questo lavoro di ricerca, speravo di riuscire a mettere in evidenza tutti gli aspetti legati alla malattia, al rapporto tra il malato e la sua famiglia e al rapporto di quest'ultima con i servizi socio-sanitari, i medici, gli psicologi. Proprio perché, quando la cronicità colpisce una persona sotto forma di gravi demenze come il morbo di Alzheimer non risulta sufficiente pensare soltanto all'ammalato, ma anche a tutte le persone che ruotano attorno a lui. Vorrei inoltre mettere in evidenza quelle che sono state spesso le lacune e le mancanze di attenzione, accortezza, tatto e sensibilità riguardanti questi tipi di servizi che avrebbero lo scopo di curare gli aspetti sociali di questa malattia, sia dal punto di vista del malato che dei suoi parenti.

Nel primo capitolo verranno analizzate le principali forme di demenza corticale e sottocorticale, con particolare attenzione all'Alzheimer, ai bisogni della persona malata e a quelli del caregiver; una parte sarà poi dedicata a tutti gli aspetti legati alla comunicazione della diagnosi direttamente all'individuo demente.

Il secondo capitolo descriverà brevemente l'ascolto attivo, le *illness narratives* e le interviste biografiche, mentre l'ultima parte di esso sarà dedicata al disegno di ricerca e allo strumento di analisi.

Nell'ultimo capitolo invece ci sarà l'analisi delle interviste svolte nel periodo tra marzo e aprile, attraverso una serie di categorie ricavate dalla traccia di intervista.

*"È una malattia desolata, vuota e arida come il deserto. Un ladro di cuori e di anime e di memorie. Non sapevo che dirle, mentre singhiozzava sul mio petto e la strinsi a me cullandola"*

Nicholas Sparks, *Le pagine della nostra vita*

*A te, mamma*

## PRIMO CAPITOLO: LE DEMENZE

### Introduzione

La popolazione europea ha subito molti cambiamenti, fino ad essere sottoposta ad un forte incremento a fine Settecento. Attraverso questo tipo di fenomeno si possono individuare alcune regolarità che ci permettono di elaborare una "teoria della transizione demografica", secondo la quale la popolazione europea è passata da un equilibrio basato su livelli relativamente alti di natalità e mortalità ad una situazione completamente diversa, in cui entrambi i tassi sono molto bassi.

Possiamo quindi descrivere questo tipo di transizione grazie ad una scomposizione in quattro periodi; tale elencazione è tratta da "Storia minima della popolazione del mondo"<sup>1</sup>: all'interno del primo periodo, durato migliaia di anni, la società è a regime demografico primitivo e la sua popolazione è stazionaria; caratteristiche peculiari di questa fase sono gli alti tassi di fecondità e mortalità che mantengono un relativo equilibrio. Lo sviluppo della popolazione è lento per la probabilità di vita molto bassa.

Il secondo coincide con l'inizio della transizione, attraverso una esplosione demografica: diminuiscono le crisi demografiche e i rischi di morte e grazie al progresso civile, scientifico e tecnologico, l'uomo assume maggiore controllo sulle sue possibilità di sopravvivenza. Importanti sono anche le scoperte in campo medico e la diffusione delle norme igienico-sanitarie. Questo incremento naturale inizia a ridursi nel terzo periodo, quando la fecondità comincia a declinare a causa del controllo volontario delle nascite.

L'ultima fase si caratterizza per la stagnazione demografica: i tassi di natalità raggiungono quelli bassi di mortalità e si ritorna ad un equilibrio relativo tra le forze.

La transizione demografica vede quindi il passaggio da un regime a demografia naturale ad uno a demografia controllata dove natalità e mortalità sono in equilibrio ma su livelli più bassi; essa ha investito tutti i paesi europei in tempi diversi: ad esempio in Germania e Italia questo movimento è durato circa novant'anni.

Alla fine della seconda guerra mondiale il declino della fecondità si blocca e il numero delle nascite ricomincia ad aumentare dando inizio a quel tempo durato circa vent'anni e chiamato "baby boom".

Dal 1965 in poi, però, si apre una nuova fase che viene considerata una seconda transizione demografica e che vede la diminuzione della fecondità; oggi i due paesi con il tasso di natalità più basso al mondo sono Spagna e Italia.

Si tende a pensare che nel nostro paese questo sia un fenomeno recente, ma esso è ben radicato, specie al Nord e al Centro Italia: proprio qui a partire dagli anni ottanta si sviluppa un forte processo di invecchiamento della popolazione. La bassa fecondità ha però avuto degli effetti positivi, agendo come stimolo ai processi di sviluppo di queste regioni e permettendo una maggiore concentrazione sulla qualità della vita; ciò ha stimolato, a sua volta, l'aumentare delle immigrazioni che portano manodopera disposta ad adeguarsi a tutte le condizioni lavorative.

Dal 1991 al 2005 la popolazione italiana ha subito un forte incremento demografico, crescendo di circa due milioni di unità: questo soprattutto nelle regioni del Centro Nord, grazie al miglioramento della speranza e della qualità della vita e al sempre maggior numero di stranieri, che hanno portato all'aumento della popolazione anziana.

Proprio l'invecchiamento della popolazione è il fenomeno a cui si trovano di fronte le attuali società, una situazione del tutto nuova rispetto al passato. Ciò non significa che esse siano per la maggior parte composte da anziani, ma è evidente come si faccia avanti una nuova configurazione in cui l'esistenza è sempre meno soggetta alle leggi naturali e sempre più la conseguenza dei progressi della sanità e della medicina, del miglioramento delle condizioni igienico sanitarie e di vita, dell'alimentazione e della minore esposizione a cause naturali di morte.

Nel 1990 la popolazione mondiale contava 488 milioni di ultrasessantenni e si prevede che nel 2030 il numero di anziani supererà la quota di un miliardo e trecento milioni, con un incremento previsto del 180%. (Trabucchi 1998)

L'invecchiamento è sempre accompagnato da alcuni aspetti comuni come la malattia, il decadimento fisico e psichico, la morte. Questi sono temi importanti che fanno parte della vita quotidiana, ma sono anche tematiche difficili da affrontare, se non con l'intento di renderle più accettabili. La vecchiaia infatti è la fase più temuta e rimandata ed è proprio l'anziano, il testimone vivente, a ricordarci continuamente con la sua presenza, ciò che spetta ad ognuno di noi. (Melucci 1991). Abbiamo paura della vecchiaia perché è un persistente richiamo alla labilità dell'esserci e proprio il decadimento fisico, il ridursi delle possibilità, la malattia cronica, portano alla luce il venire meno della presenza. (Scortegagna 2005)

Nella nostra società l'anziano sembra essere destinato a perdere la capacità di essere attento a tutto ciò che è immediato e tangibile all'interno dell'esperienza e la sua condizione viene vissuta come problematica sociale. La

---

<sup>1</sup> Livi Bacci M. "Storia minima della popolazione del mondo", Il Mulino, Bologna 2002

situazione di mutamento in cui viviamo non facilita certo la vita degli anziani: essi vedono scomparire tutto ciò che hanno appreso in passato e non hanno la possibilità, nella maggior parte dei casi, di tenere il passo con i tempi.

(Trabucchi 2005)

La vecchiaia non è più soltanto un'esperienza individuale o un processo biologico, è anche una realtà socialmente costruita in cui sono rappresentati gli ambienti culturali, i simboli, le conoscenze, i pregiudizi. È con questo tipo di realtà che si confrontano e si influenzano reciprocamente e costantemente le nostre opinioni ed esperienze personali.

Il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione appare oggi come un processo irreversibile, soprattutto per quanto riguarda le problematiche e le patologie ad esso correlate; ciò ha quindi stimolato il mondo scientifico allo studio dei meccanismi che sono responsabili dell'invecchiamento fisiologico del cervello e delle cause che provocano l'insorgenza di patologie: tali malattie compromettono le funzioni più nobili, le funzioni cognitive, con la conseguente perdita della capacità di vivere una vita autonoma ed indipendente; stiamo parlando delle demenze. (Scortegagna 2005)

### 1.1 Le demenze

Il termine "demenza" venne identificato per la prima volta nel 1838 da Esquirol come un quadro clinico caratterizzato dalla perdita della memoria, della capacità di giudizio e dell'attenzione. (Trabucchi 1998).

La demenza è una sindrome degenerativa caratterizzata da una perdita progressiva delle funzioni cognitive e della memoria, ma anche della comparsa di sintomi non cognitivi che interessano la personalità, l'affettività e il comportamento in generale.

I fattori di rischio sono vari, ora ne verranno elencati i più importanti, anche se nessuno di essi presenta delle prove certe; tale elencazione è tratta dal Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer:

- Età: sembra essere il fattore di rischio più importante per le demenze. È da rilevare, in ogni caso, che in assenza di forme biologiche la diagnosi di demenza dipende dai test cognitivi e di comportamento, i cui errori standard aumentano marcatamente con l'età. La prevalenza della demenza nei soggetti più anziani è un fattore estremamente importante, considerando che gli ultraottantacinquenni rappresentano il segmento della popolazione a crescita più veloce nei paesi industrializzati.
- Storia familiare, trauma cranico, sindrome di Down e depressione: le associazioni più significative con le demenze riguardano la storia familiare di demenza, il trauma cranico con perdita di coscienza, la presenza di sindrome di Down tra i familiari e la depressione nei casi a esordio tardivo. Il trauma cranico e l'infarto al miocardio possono portare alla demenza accelerando la produzione di beta-amiloide; la depressione può aumentare moderatamente il rischio di sviluppare la malattia.
- Livello di istruzione: il ruolo dell'istruzione è ancora materia di discussione, sono state formulate varie ipotesi sui possibili meccanismi biologici e quella più accreditata dice che il livello di istruzione è inversamente proporzionale alla comparsa della demenza; a parte l'istruzione di base, anche il mantenimento di un buon livello di attività intellettuale può essere importante per preservare le funzioni cognitive dell'anziano.
- Fumo: vari studi hanno riportato un'associazione negativa tra l'abitudine al fumo e la demenza; è da sottolineare come il fumo possa essere legato ad un aumentato rischio di ictus nei pazienti con demenza.
- Esposizioni ambientali e occupazionali: i risultati di questi studi sono controversi: ad esempio, secondo alcuni, un elevato contenuto in alluminio nell'acqua potabile è stato indicato come un possibile fattore di rischio per demenza, ma altri studi non sono stati in grado di dimostrare alcun rapporto tra l'alluminio e le funzioni cognitive. Anche l'aver svolto un lavoro prevalentemente manuale nel corso della vita è stato ipotizzato come fattore di rischio per l'insorgenza della demenza.
- Estrogeni e farmaci antinfiammatori: sono stati ipotizzati vari meccanismi attraverso i quali gli estrogeni possono migliorare la funzione cognitiva; anche l'uso dei farmaci antinfiammatori potrebbe determinare una riduzione del rischio di sviluppare demenza.
- Fattori genetici: la predisposizione alla demenza è in parte geneticamente determinata e può avere un ruolo sia nelle forme precoci che in quelle tardive.

I progressi nella comprensione dei meccanismi genetici dei vari tipi di demenze hanno aperto nuove possibilità per studi epidemiologici volti ad analizzare la possibile interazione con i fattori ambientali.

Considerando che la demenza in tutte le sue forme è chiaramente uno dei più grossi problemi dei sistemi sanitari, le ricerche volte a chiarirne l'origine e sviluppare nuove terapie sono da considerarsi tra le più urgenti, nel tentativo di individuare in fase precoce, di rallentare o di arrestare lo sviluppo del deficit cognitivo. Il costo della demenza è particolarmente alto perché include le spese sostenute per curare individui disabili per un lungo periodo di tempo; i sistemi sanitari e i servizi sociali devono trovare nuove soluzioni per ridurre il peso veramente consistente che grava sulla società a causa di questo gruppo di patologie. (Trabucchi 1998)

## 1.2 Classificazione delle demenze

La demenza è dunque un insieme di sintomi e i vari tipi di demenza si differenziano tra di loro per motivi clinici, anamnesici, laboratoristici e strumentali. Da un punto di vista neuro-biologico la prima classificazione delle demenze provvede a dividerle in:

### *Demenze primarie o degenerative*

- A) Demenze corticali
  - 1. demenza di Alzheimer
  - 2. demenze fronto-temporali e malattia di Pick
- B) Demenze sottocorticali
  - 1. demenza a corpi di Lewy
  - 2. Parkinson demenza
  - 3. idrocefalo normoteso
  - 4. Corea di Huntington
  - 5. paralisi sopranucleare progressiva
  - 6. degenerazione cortico-basale

### *Demenze secondarie*

- A) Demenza vascolare ischemica
- B) Disturbi endocrini e metabolici
- C) Malattie metaboliche ereditarie
- D) Malattie infettive e infiammatorie sul sistema nervoso centrale
  - 1. meningiti e encefaliti
  - 2. sclerosi multipla
  - 3. connettiviti
  - 4. malattia di Creutzfeld-Jakob
  - 5. AIDS
- E) Stati carenziali
- F) Sostanze tossiche
  - 1. alcol
  - 2. metalli pesanti
  - 3. farmaci
  - 4. composti organici
- G) Processi espansivi intracranici
  - 1. ematomi o ascessi cerebrali
- H) Miscellanea
  - 1. traumi cranici
  - 2. malattie cardiovascolari e respiratorie (Trabucchi 1998)

Per la loro notevole eterogeneità, i dati neuropatologici e neuropsicologici non permettono però di confermare la possibilità di una netta distinzione tra le diverse forme di demenza corticale e sottocorticale. ([www.alzheimer.org](http://www.alzheimer.org)) Come si può notare dall'elenco sopra riportato, le cause di demenza possono essere molteplici per cui nel prossimo paragrafo ne analizzerò solo le forme principali. La parte che segue, riguardante demenze sottocorticali e corticali, è tratta da "Le demenze".<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Trabucchi M., "Le demenze", Utet Periodici, Milano 1998

### 1.3 Le demenze sottocorticali

La demenza sottocorticale, espressione introdotta in un primo tempo per descrivere la demenza associata a paralisi sopranucleare progressiva, viene oggi identificata in un processo caratterizzato da rallentamento ideativo, alterazioni della sfera emotiva e della personalità e compromissione della capacità di utilizzare il proprio patrimonio di esperienze e questi elementi sono di solito associati ad importanti disturbi motori.

Le demenze sottocorticali si suddividono in:

- una forma di demenza associata al Morbo di Parkinson (PD), il cui quadro clinico è quello di un paziente intorno ai 75-80 anni, affetto da morbo di Parkinson che sviluppa, nell'arco di alcuni mesi, un grado di apatia, faticando a iniziare spontaneamente le attività, mostrando disinteresse per gli eventi e sviluppando disabilità sia nelle attività strumentali che in quelle di base.  
Si assiste ad un conseguente rallentamento della produzione verbale e della risposta alle domande, disturbi dell'attenzione e deterioramento della capacità di giudizio e di critica;
- la demenza con corpi di Lewy (seconda più frequente demenza degenerativa dopo la malattia di Alzheimer): di solito si tratta di un uomo fra i 65 e i 75 anni che sviluppa un quadro psicotico caratterizzato da allucinazioni visive e deliri. Queste allucinazioni sono particolarmente dettagliate, ricorrenti e possono scatenare un'ideazione delirante. Contemporaneamente la cognitività va incontro a un deterioramento con comparsa di disturbi della memoria e deficit di critica e giudizio. Altre caratteristiche sono la precoce incontinenza sfinterica, la fluttuazione dello stato di coscienza e le cadute inspiegabili;
- l'Atrofia Multisistemica (MSA): le funzioni frontali, in particolare l'attenzione, sono compromesse, mentre il deficit cognitivo non rappresenta uno dei sintomi cardinali della malattia e la progressione a demenza non si verifica nemmeno nelle fasi di avanzata disabilità neurologica;
- la Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP): questa tipologia di demenza è caratterizzata da un risparmio nell'apprendimento e per tale motivo i ricordi del paziente corrispondono in genere alla verità; l'esordio è insidioso e si identifica per instabilità posturale e cadute, modificazioni cognitive e comportamentali nel corso del primo anno di malattia;
- la Degenerazione Corticobasale: malattia degenerativa sporadica: presenza di numerosi aspetti che la pongono a ponte tra numerose condizioni: la malattia di Pick, la paralisi sopranucleare progressiva, il morbo di Parkinson e la malattia di Alzheimer. Parte integrante di questa tipologia di demenza sono i disturbi neuropsicologici e l'aprassia ideomotora (incapacità di imitare i gesti dell'esaminatore). Anche i disturbi del linguaggio e la difficoltà a mantenere l'attenzione sono frequenti. I deficit cognitivi progrediscono durante la malattia e conducono rapidamente ad una grave demenza nella quale, per il convergere di disturbi di attenzione, ragionamento e linguaggio, non sono più presto riconoscibili i singoli deficit; la durata totale della malattia è di circa otto anni;
- la Malattia di Huntington: è una malattia degenerativa cerebrale, ereditaria, che colpisce la mente ed il corpo e la fascia di età di esordio è estremamente ampia. Particolarmente importanti in questa demenza sono il declino intellettivo e i movimenti irregolari ed involontari degli arti e dei muscoli facciali. Altri sintomi sono il cambiamento di personalità, i disturbi di memoria, il linguaggio indistinto, il deterioramento delle capacità di giudizio e problemi psichiatrici. Vengono conservati l'apprendimento, le abilità linguistiche, l'orientamento e la consapevolezza alla malattia. L'incidenza al suicidio è particolarmente alta e forme di antisocialità e disturbi della condotta e antisocialità, come per esempio disinibizione sessuale e abuso di alcol non sono infrequenti.

### 1.4 Le demenze corticali

Le demenze corticali sono associate ad un deterioramento cognitivo caratterizzato da una più severa amnesia (perdita di memoria o di parte di essa), afasia (incapacità di esprimersi mediante parola e scrittura o di comprendere il significato delle parole dette), aprassia (incapacità di compiere movimenti coordinati o movimenti elementari abituali) ed agnosia (incapacità di riconoscere gli oggetti più familiari, mediante gli organi di senso).

#### 1.4.1 La malattia di Pick

Anche se i lavori scientifici sono numerosi, la malattia di Pick rimane un'entità di difficile diagnosi clinica. Appare quanto mai difficile differenziarla dalla malattia di Alzheimer, con cui può condividere alcuni quadri clinici poiché i segni e i sintomi delle due forme di demenza possono sovrapporsi.

La malattia di Pick rappresenta una patologia molto rara e spesso il *caregiver* rappresenta l'unica sorgente di informazione per quanto riguarda i primissimi sintomi. Generalmente le fasi iniziali sono caratterizzate da cambiamenti di personalità, quali: apatia, irritabilità, depressione, giocosità, euforia, disinibizione, comportamenti ossessivi e compulsivi, incapacità di condurre attività sociali, deliri, disturbi della condotta alimentare, comportamento motorio anomalo, difficoltà di critica e giudizio. Tutti questi disturbi precedono l'insorgenza della sintomatologia neuropsicologica, la cui principale manifestazione è rappresentata dalla difficoltà nelle abilità linguistiche (riduzione della produzione del linguaggio, anomia).

Nelle fasi successive si osserva un inesorabile declino delle funzioni cognitive, si aggrava l'anomia, è maggiormente compromessa la comprensione e si osservano anche ecolalia e stereotipi verbali. Il mutismo è lo stato finale comune.

#### **1.4.2 La demenza vascolare**

La demenza vascolare rappresenta un gruppo eterogeneo di patologie aventi in comune un danno cerebrale che si manifesta sul piano clinico con sintomi e segni riferibili ad un quadro di demenza. Essa si presenta con segni neurologici dovuti ad infarti e la sua diagnosi è di particolare difficoltà; la progressione della malattia è a gradini, con lunghi periodi di stabilità e rapidi aggravamenti. Maggiori fattori di rischio, oltre all'età avanzata, sono l'ipertensione, il diabete, le patologie cardiache e gli ictus.

La demenza vascolare può essere suddivisa in tre sottogruppi: la demenza multi-infartuale, la demenza da singoli infarti strategici e la demenza da patologia dei piccoli vasi.

Il quadro clinico è caratterizzato da disturbi alla deambulazione ed incontinenza; il paziente tende ad assumere un tipico atteggiamento ricurvo in avanti; particolarmente comuni sono incontinenza emotiva, pianto e riso spastico, deficit dei nervi. Diminuiscono inoltre le attività e gli interessi, predominano l'apatia e l'inerzia: raramente il paziente inizia una conversazione, parla a voce bassa, borbotta e usa un linguaggio laconico. Si riduce la sua capacità di giudizio ed egli presenta spesso un'ottusità affettiva; infine le alterazioni della memoria, del linguaggio e delle funzioni visuospatiali sono variabili.

Proprio per la sua progressione a gradoni, la demenza vascolare comporta degli aspetti emotivi diversi da quelli caratteristici dell'Alzheimer. Risulta infatti più semplice abituarsi ad un lento e graduale peggioramento, piuttosto che dover far fronte improvvisamente a una serie di nuovi bisogni, necessità e sofferenze a cui non si è preparati.

#### **1.4.3 Il morbo di Alzheimer**

Nel 1906 Alois Alzheimer e nel 1909, con maggiori dettagli, G. Perugini, descrissero il quadro clinico patologico di una donna di 51 anni che aveva sviluppato un progressivo decadimento cognitivo con allucinazioni e incompetenza sociale. All'esame autopsico vennero riscontrate atrofia cerebrale, placche senili e gomitoli neurofibrillari. Attualmente la demenza è definita come una sindrome clinica caratterizzata dalla perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria. Sono presenti inoltre anche sintomi non cognitivi che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, la percezione, le funzioni valutative e il comportamento.

Da alcuni studi risulta che il numero di donne affette da tale malattia è sempre stato superiore al numero degli uomini, ma questo dato, tuttavia può essere ingannevole, se si considera il fatto che le donne vivono mediamente più a lungo. Ne si deduce che, a parità di durata della vita e in assenza di altre cause di morte, il numero di uomini affetti dalla malattia di Alzheimer equivale a quello delle donne.

Avere nella propria famiglia alcuni malati di Alzheimer non significa essere destinati ad ammalarsi, perché nella maggioranza dei casi non vi è un'origine genetica e si tratta di una malattia comune tra gli anziani, pertanto non è infrequente che colpisca due o più persone nella stessa famiglia.

Non esiste neanche un campo specifico per determinare se una persona è affetta da questa malattia, poiché si arriva alla diagnosi per esclusione, dopo un'attenta verifica delle condizioni fisiche e mentali e non grazie al riconoscimento di prove tangibili specifiche di essa. Infatti la demenza non è una vera e propria malattia, ma si presenta come un insieme di sintomi che per molto tempo sono stati considerati una normale sequela dell'invecchiamento, null'altro che l'accentuazione di un normale processo fisiologico. Questo ha portato ad un'errata interpretazione dei sintomi iniziali della malattia da parte di molti medici che, ancora oggi, contribuisce a mantenere il finto pregiudizio che questi siano gli effetti dell'avanzare dell'età. In realtà le modificazioni delle funzioni cognitive che si possono riscontrare con l'età, come ad esempio un rallentamento nei processi di apprendimento o modificazioni della velocità di esecuzione delle prove di performance, sono stabili e non hanno impatto funzionale, perché l'anziano riesce a compensare in modo efficace queste alterazioni.

Il medico di base e il neurologo, nelle vesti di "controllori sociali", indicheranno allora una serie di test ed esami, in

base ai quali si potrà formulare una diagnosi. (Carricaburu 2005) Diagnosi possibile, probabile o certa. Una diagnosi di possibile malattia è basata sull'osservazione di sintomi clinici e sul deterioramento di due o più funzioni cognitive in presenza di una seconda malattia che non è considerata la causa della demenza, ma che rende comunque la diagnosi meno sicura.

La diagnosi si qualifica come probabile sulla base degli stessi concetti illustrati poco fa, ma in assenza di una seconda malattia. L'identificazione delle caratteristiche placche senili e dei gomitoli neurofibrillari nel cervello è l'unico metodo sicuro per confermare questa malattia. Per questa ragione la terza diagnosi, quella certa, può essere formulata soltanto mediante biopsia del cervello, o dopo che è stata effettuata un'autopsia.

Ai familiari viene chiesto di fornire informazioni sul comportamento del loro congiunto: ad esempio se ha difficoltà a vestirsi, lavarsi, gestire il denaro, mantenere gli appuntamenti, viaggiare da solo, svolgere il proprio lavoro e/o usare gli elettrodomestici. Il malato viene sottoposto ad una visita neuropsicologica per valutare eventuali problemi di memoria, linguaggio, organizzazione e attenzione. Spesso viene utilizzato un esame chiamato Mini-Mental State Examination (MMSE), che consiste nel sottoporre il paziente a domande del tipo: "Che giorno è oggi?", "In che città ci troviamo?" "Come si chiama questo?" (mostrando un orologio). Un'altra parte del test consiste nel far eseguire una serie di azioni in base a semplici istruzioni.

Può essere opportuno effettuare esami di laboratorio (ad esempio quello del sangue o delle urine) per escludere l'esistenza di altre malattie che potrebbero spiegare la demenza o di patologie che potrebbero aggravare una preesistente malattia di Alzheimer.

Inoltre negli ultimi anni sono state sviluppate diverse tecniche per osservare l'encefalo, che permettono di fornire immagini al cervello in vivo, rivelando eventuali differenze tra le persone sane e quelle malate. Tali tecniche permettono di esaminare in modo indolore e sostanzialmente innocuo il cervello di una persona in vita; per quanto non garantiscano una diagnosi certa di malattia, permettono di attribuire maggior peso a una diagnosi di possibile o probabile malattia. Ecco le principali:

- Risonanza magnetica (RM): è un esame diagnostico che permette di visualizzare l'interno del nostro corpo senza effettuare operazioni chirurgiche o somministrare pericolose radiazioni ionizzanti; è particolarmente utile nell'ottenere immagini dettagliate del cervello e della colonna vertebrale. La risonanza magnetica viene impiegata con successo per ottenere immagini dettagliate di molti tessuti. La qualità dei risultati consente di apprezzare particolari non rilevabili con altre tecniche diagnostiche.
- Tomografia assiale computerizzata (TAC): è un esame leggermente invasivo, come gli altri esami radiologici che usano i raggi X, ed è indicata in tutte le situazioni di emergenza (traumi cranici, diagnosi di emorragie, ischemie o tumori e diagnosi nei casi di coma per causa sconosciuta) in cui un esame di risonanza magnetica non è accessibile o praticabile. Grazie alla TAC è possibile visualizzare con buona risoluzione le strutture nervose del cranio e della colonna vertebrale. La TAC è diventata al giorno d'oggi un esame di routine, perché le macchine sono di vasta diffusione nei centri ospedalieri proprio per la sua praticità ed economicità. La TAC può essere eseguita senza o con iniezione endovenosa di un mezzo di contrasto, che facilita la visualizzazione di processi infiammatori e di tessuti molto vascolarizzati, come ad esempio nel caso di tumori.
- Tomografia ad emissione di positroni (PET): esame costoso e disponibile solo in alcuni centri universitari specializzati. Usa composti radioattivi e visualizza il decadimento di queste molecole radioattive, che liberano positroni (elettroni positivi) che a loro volta, scontrandosi, liberano radiazioni elettromagnetiche (gamma). Le radiazioni gamma sono registrate ed elettronicamente elaborate per comporre immagini che ne indicano l'origine nel cervello. La PET è perciò in grado di visualizzare quale regione cerebrale accumuli la sonda molecolare (tracer) impiegata. È possibile quindi rilevare una perdita di attività legata ad esempio a processi neurodegenerativi come la malattia di Alzheimer. (Maggi, Gabelli e Crepaldi 2002)

Oggi non esiste alcun farmaco in grado di prevenire o guarire questa malattia, ma ne esistono altri che possono alleviare certi sintomi, quali ad esempio l'agitazione, l'ansia, la depressione, le allucinazioni, la confusione e l'insonnia. Sfortunatamente questi medicinali tendono ad essere efficaci per un numero limitato di pazienti e per un periodo limitato nel tempo e possono anche causare effetti collaterali indesiderati.

Nei malati di Alzheimer si sono riscontrati livelli ridotti di acetilcolina, un neurotrasmettitore (sostanza chimica responsabile della trasmissione di messaggi da una cellula all'altra) che gioca un ruolo nei processi della memoria. Di recente sono stati introdotti farmaci in grado di inibire l'enzima responsabile della distruzione dell'acetilcolina; questi migliorano la memoria, la concentrazione e le capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana in taluni pazienti; essi hanno inoltre la capacità di rallentare temporaneamente la progressione dei sintomi.

Chi si assume il ruolo di assistere i malati è sempre alla ricerca, naturalmente, di informazioni utili sulle possibili

terapie; tuttavia, sebbene non sia disponibile attualmente alcun trattamento specifico per l'Alzheimer, sono in corso numerose sperimentazioni volte ad individuare nuovi farmaci, possibili cause, fattori protettivi e di rischio.

Vengono elencate a seguito alcune delle più attuali linee di ricerca nel campo della malattia:

- Alluminio: si può trovare nell'acqua potabile, nel tè o nei digestivi; i ricercatori hanno studiato i suoi possibili effetti sull'Alzheimer per oltre trent'anni ma, anche se gli studi proseguono, non esistono prove definitive circa un nesso causale tra assunzione di esso e la malattia.
- Antinfiammatori: è stato osservato che questa malattia è meno frequente negli individui che soffrono di artrite reumatoide; queste persone tendono ad assumere farmaci antinfiammatori per lunghi periodi. Si presume pertanto che tali medicinali possano ridurre il rischio, ritardare l'inizio e contrastare lo sviluppo dell'Alzheimer (anche in questo campo la ricerca continua).
- Estrogeni: alcuni studi hanno dimostrato che nelle donne che avevano assunto estrogeni dopo la menopausa il rischio di contrarre la malattia di Alzheimer è minore; un altro studio su un numero limitato di soggetti ha segnalato notevoli miglioramenti della memoria e dell'attenzione in donne già malate come conseguenza dell'assunzione di estrogeni; peraltro tali miglioramenti diminuivano quando cessava la somministrazione del farmaco. Attualmente la ricerca medica sta approfondendo tale scoperta.
- Fattori genetici: i ricercatori hanno studiato i fattori genetici che possono dare causa alla malattia di Alzheimer, ipotizzando che una deficienza o una anomalia potrebbero essere le cause dirette della malattia.
- Traumi cranici: sussistono fondati motivi per ritenere che una persona che ha ricevuto un violento colpo alla testa possa essere a rischio di ammalarsi; tale rischio è maggiore se al momento del colpo la persona ha più di cinquant'anni, un gene specifico (ApoE) e ha perso conoscenza.
- Farmaci: le industrie farmaceutiche stanno conducendo ampie ricerche sui farmaci in grado di rallentare la progressione della malattia o i suoi sintomi.
- Fumo: secondo alcuni studi condotti in Europa, sembrerebbe che, nelle famiglie in cui la malattia di Alzheimer è ereditaria, fumare sigarette allontani almeno in qualche anno il rischio di malattia; tuttavia una ricerca canadese ha segnalato che i fumatori accaniti presentano un rischio più che doppio di ammalarsi, mentre i fumatori non assidui avrebbero lo stesso rischio di chi non fuma.  
([www.alzheimer.org](http://www.alzheimer.org))
- È stato inoltre scoperto che, qualsiasi sia l'uso che ne si fa, l'ecstasy sembra capace di spalancare le porte della demenza a chi invece avrebbe davanti a sé una vita lunga e intellettivamente normale. Secondo una ricerca pubblicata sul Journal of Neuroscience dai ricercatori dell'Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed di Pozzilli (Isernia), basterebbe infatti una sola pasticca di ecstasy per innescare, anche in soggetti giovani, alterazioni dell'ippocampo (area che controlla la memoria) simili a quelle che si verificano nei malati di Alzheimer.<sup>3</sup>

#### 1.4.4 I bisogni della persona malata

I malati di Alzheimer presentano vari tipi di sintomi e bisogni che si manifestano con frequenza ed intensità diverse. Elencherò in seguito le necessità più comuni (la seguente elencazione è tratta dal "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" <sup>4</sup>):

- **Memoria**

La perdita progressiva della memoria è uno dei sintomi più comuni a questa malattia e spesso è il primo segnale che induce a sospettare che qualcosa non va. Esistono vari tipi di perdita di memoria: nella malattia di Alzheimer la memoria dei fatti recenti tende ad essere la più colpita, mentre quella a lungo termine resiste per molti anni anche dopo l'inizio della malattia: succede quindi che i malati ricordino fatti avvenuti nella loro adolescenza, ma non riescano a ricordare se hanno già pranzato. Questo tipo di perdita di memoria interferisce con le attività quotidiane e con le conversazioni, può essere inoltre irritante (ad esempio quando non viene ricordato il nostro nome) o motivo di preoccupazione (ad esempio quando viene dimenticato il gas acceso). Anche se il grado di consapevolezza è variabile, il malato può dimostrarsi turbato, manifestando confusione, umiliazione, vergogna e ansia. Soprattutto durante lo stadio iniziale è facile che egli cerchi di nascondere, per imbarazzo o per scelta, alcune conseguenze della sua perdita di memoria; continuerà in seguito a soffrirne le conseguenze, tra cui la frustrazione,

---

<sup>3</sup> C. Peccarisi, Corriere della Sera, 30 Marzo 2008

<sup>4</sup> Alzheimer Europe, "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer", Milano 1999

la perdita di autonomia e la paura di perdere il proprio ruolo e credibilità.

Nella fase iniziale è comunque ancora possibile stimolare le capacità di apprendimento presenti, focalizzandosi sempre sull'informazione più importante e fissandone il ricordo mediante variazioni, rime e immagini mentali. Al difetto della memoria episodica si associa quello della memoria prospettica, ovvero sia la memoria del futuro: il malato dimentica impegni ed appuntamenti programmati che non vengono più rispettati, perdendo a poco a poco la dimensione temporale dell'esistenza e trovandosi scollegato da un passato che non ricorda e da un futuro che non può più pianificare.

Nella fase moderata di malattia compaiono anche i primi episodi di disorientamento spaziale: inizialmente, trovandosi in luoghi poco noti (ad esempio in vacanza non riesce ad imparare nuovi percorsi), in secondo tempo nei tragitti abituali (ad esempio casa-negozi, casa-chiesa) ed infine anche all'intero della propria abitazione (ad esempio non trova il bagno o la propria camera da letto).

Il disturbo della memoria peggiora lentamente e progressivamente fino a compromettere anche la memoria semantica: il paziente perde la conoscenza del mondo e manifesta una costante incertezza anche di fronte a domande semplici. Se tipicamente sono questi i disturbi che si riscontrano nell'esordio e nel decorso della malattia, altrettanto frequentemente si osserva nelle fasi più avanzate un buon funzionamento di altre funzioni mnemoniche; la memoria procedurale risulta infatti abbastanza preservata nei pazienti affetti da questa malattia, e nelle fasi iniziali è possibile apprendere nuove abilità procedurali.

Si deve quindi fornire al malato assistenza pratica e supporto emotivo, per ridurre le conseguenze negative della perdita di memoria; può addirittura succedere che la persona che assiste possa sentirsi più vicina e coinvolta nella vita del malato di quanto non lo fosse in precedenza; la cosa più importante è far sì che il malato accetti il fatto che la sua vita quotidiana sta drasticamente cambiando.

- **Comunicazione**

La comunicazione è il mezzo che consente all'uomo di mettersi in contatto con il mondo per trasmettere e ricevere significati; si realizza non soltanto con le parole ma anche mediante diverse espressioni come gestualità, mimica, sguardo, pianto, sorriso: questi tipi di comportamenti possono essere consapevoli o meno.

La comunicazione precede nel tempo il linguaggio: il bambino infatti impara a comunicare molto prima che a parlare. Per l'essere umano è impossibile non comunicare dato che in tutti i tipi di relazione anche il silenzio o l'indifferenza rappresentano una forma di comunicazione perché producono effetti sugli altri. La comunicazione si esplica attraverso due modalità, quella del linguaggio verbale - le parole - e quella del linguaggio non verbale - il comportamento. Il linguaggio è lo strumento interno che si utilizza per rappresentare e organizzare il pensiero e comunicarlo attraverso le parole, tale facoltà ci mette costantemente in relazione con gli altri individui. Per mezzo del linguaggio siamo capaci di esprimere, comunicare e rappresentare le idee sul mondo grazie ad un sistema convenzionale di segni grafici, suoni orali e regole (ad esempio grammaticali).

Le difficoltà del linguaggio si associano sempre alla malattia di Alzheimer, riguardando sia la capacità di comprendere che quella di produrre messaggi e privano progressivamente l'individuo della visibilità di interagire efficacemente con il mondo esterno, fino all'esclusione completa della comunicazione verbale. Il malato tuttavia non smetterà di comunicare attraverso il suo comportamento, ma darà sempre segno del suo benessere o malessere attraverso il canale non verbale. Il disturbo del linguaggio si manifesta in modo diverso da soggetto a soggetto, sia per quanto riguarda il momento della comparsa che la rapidità della progressione.

A causa di questi problemi espressivi e di comprensione il malato manifesta sempre più difficoltà ad entrare in relazione con le persone che lo circondano e ciò può scoraggiarlo e indurlo a non parlare.

- **Disorientamento**

I malati di demenza sono spesso disorientati nel tempo e nello spazio; questo deriva dalla confusione indotta dalla degenerazione cerebrale, dalla perdita di memoria e dalla difficoltà di riconoscere cose e persone. Può sembrare incredibile che una persona si perda nella sua casa... in realtà si tratta di un comportamento molto comune; per il malato non sono tanto questi i problemi quanto piuttosto l'ansia che ne deriva.

- **Depressione**

La depressione è la malattia più frequente dall'età anziana e consiste in una alterazione dell'umore: la persona perde interesse e piacere per alcune delle attività, ha meno voglia di uscire e incontrare persone, ha meno appetito o mangia in continuazione, ha disturbi di sonno, è più lenta a fare le cose e si stanca con facilità.

Questo genere di disturbi assomiglia molto alla demenza, perché spesso gli anziani depressi lamentano sintomi

cognitivi come la perdita di memoria e la difficoltà di concentrazione.

Le persone dementi presentano significativi sintomi depressivi nel 30-40% dei casi: la depressione in questi casi può causare ulteriori problemi quali l'aggressività e provocare un ulteriore calo delle prestazioni quotidiane, perché il malato depresso utilizza solo in parte le proprie abilità ed è quindi di fondamentale importanza diagnosticarla tempestivamente ed intervenire di conseguenza.

Nelle fasi iniziali della malattia di Alzheimer è probabile che il malato manifesti sentimenti di tristezza ed autosvalutazione anche perché è consapevole delle proprie difficoltà. In tal caso un intervento efficace, anche se non è in grado di limitare le prestazioni cognitive, può migliorare anche significativamente la qualità della vita. Nella fase moderata della malattia si riscontra invece più raramente la presenza della depressione, poiché la consapevolezza del proprio deficit è minore: il malato infatti raramente riferisce di avere problemi di memoria. È molto importante ricordare la difficoltà da parte di questi malati di riferire i propri sentimenti, che vengono perlopiù espressi attraverso ansia, agitazione e aggressività.

La depressione comprende l'ansia, l'apatia, l'inerzia, i cambiamenti di umore improvvisi e la frustrazione.

#### • **Disturbi del comportamento**

A causa del deterioramento cerebrale, la persona malata perde progressivamente la capacità di comprendere la realtà che la circonda e di conseguenza la possibilità di regolare i propri comportamenti; inoltre viene a mancare la modulazione tra emozioni e pensieri che consente di rispondere in modo appropriato alle situazioni che si presentano (può accadere infatti che vengano attribuite intense emozioni a situazioni che sono neutre per le persone sane). È così che il malato adegua le proprie risposte cognitive non alla situazione reale, ma alla situazione che le sue facoltà gli consentono di percepire.

I deficit sensoriali, le lacune della memoria, il disorientamento possono indurre una persona malata a comportarsi in modo strano e esasperato e riguardano la percezione, il contenuto del pensiero, l'umore e il comportamento motorio; questi disturbi determinano un ulteriore peggioramento dell'autonomia già compromessa.

Altri tipi di disturbi sono:

- nascondere, minimizzare o mentire su una data situazione: il malato è consapevole delle proprie difficoltà e può quindi spaventarsi o vergognarsi. Il timore di perdere il proprio ruolo all'interno della famiglia, nel lavoro o nelle relazioni lo induce, ad esempio, a nascondere i problemi.
- ripetere molte volte la stessa domanda o affermazione: le ragioni di questo comportamento sono molteplici, in parte attribuibili al fatto che il malato perde progressivamente la capacità di comprendere la realtà che lo circonda, diventando in questo modo insicuro.
- deliri e allucinazioni, dovuti principalmente a una errata interpretazione della realtà; tra i temi più comuni rientrano il latrocinio, la gelosia e l'idea che le persone defunte siano ancora vive.
- perdita od occultamento di oggetti;
- tendenza alla fuga: il paziente tende a confondere il passato con il presente e si convince di vivere situazioni che in realtà appartengono al suo passato; la tendenza alla fuga si manifesta più frequentemente in tutte quelle situazioni in cui alla persona malata vengano a mancare dei punti di riferimento (ad esempio nel caso di un trasloco o durante una vacanza); questo tipo di comportamento rende alquanto faticosa l'assistenza.
- aggressività ed ira: la persona malata reagisce ad eventi, normalmente di poco conto, in modo molto intenso e a volte anche violento; questi tipi di reazioni possono essere sia verbali che fisici e nella maggioranza dei casi sono dovuti alla frustrazione.
- vagabondaggio: alcuni malati presentano la tendenza a vagare senza una meta alla ricerca di qualcosa che non esiste o che non può essere trovata; questo comportamento viene chiamato *wandering*; la sua causa non è ben chiara, si tratta forse di un bisogno di scaricare l'ansia e l'energia in eccesso.
- alterazioni del ciclo sonno/veglia causate da un'alterazione dei centri nervosi che regolano il ritmo del sonno: tale disturbo è molto faticoso da gestire perché impedisce ai familiari di riposare in modo sufficiente per recuperare le forze.
- disturbi del comportamento alimentare, quali l'alterazione dell'appetito, delle abitudini e delle preferenze sul cibo.

#### **1.4.5 I bisogni delle persone che assistono**

La cura della persona con demenza si pone come cura a lungo termine che progressivamente impone la ricerca di soluzioni articolate di fronte a bisogni via via più complessi. Il carattere degenerativo e progressivo della malattia e

il suo perdurare negli anni comportano, infatti, l'inguaribilità e l'irreversibilità di molti suoi aspetti, producono disabilità psichica e fisica e provocano nel tempo un coinvolgimento in senso patologico anche del nucleo familiare. Forse più di ogni altra malattia, l'Alzheimer è la malattia delle famiglie e per questo la cura di chi segue il paziente è importante tanto quanto la cura del paziente stesso.

Considerare l'aspetto familiare è indispensabile visto che la gran parte dei malati vive, per quasi tutto il decorso della malattia, nella propria famiglia: per molti pazienti essa rappresenta il punto di riferimento assistenziale principale, sia per il supporto affettivo che per quello economico. Risulterebbe riduttivo, quindi, considerare esclusivamente il malato o il *caregiver*, senza tener presente l'intero nucleo familiare.

La malattia di un congiunto rappresenta uno dei momenti più critici per una famiglia, poiché mette in moto sentimenti intensi o contrastanti, come insuccessi o sconfitte, disperazione e speranza e determina la costante ricerca di nuovi equilibri e compromessi per trovare un minimo possibile adattamento.

Chi accudisce il paziente si accolla numerosi problemi, compresa l'accettazione della diagnosi, subisce uno stress crescente, conduce i conflitti con la famiglia e predispone i piani per il futuro; questi problemi divengono ancora più importanti quando il curatore è il congiunto poiché la persona con la quale si dovrebbero discutere importanti decisioni è ora incapace di partecipare alla scelta. (Gabelli, Codemo 2002)

L'Alzheimer priva il malato della sua identità, egli svanisce anche se rimane fisicamente e il *caregiver* si trova a che fare con un'altra persona. Molto spesso il *caregiver* si sente impotente di fronte a questa malattia, cosciente del fatto di perdere già in partenza visto che qualunque cosa si farà non servirà a nulla. In realtà questo tipo di atteggiamento pessimista impedisce di vedere spazi di aiuto e supporto per il malato.

Ciò che forse fa più male è però il senso di colpa che di fronte alla diagnosi spesso ci fa cercare un colpevole, persona o evento che sia. Questo sentimento può dipendere dalla mancanza di corretta informazione, ma spesso ha origine dal tipo di rapporto creatosi con la persona malata. Infatti risentimenti e dissapori, ora che il familiare è malato e bisognoso di cure, appaiono meschini e fuori luogo: diventa quindi facile accusare se stessi di cattiveria o di non accudire il malato come si vorrebbe. Spesso può capitare in un momento di stanchezza, nervosismo e frustrazione, di sgridare il familiare malato e di vergognarsi in seguito di questo. (Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer)

L'assistenza alla persona malata si svolge quasi totalmente all'interno del contesto familiare, costituendo una garanzia nella sua qualità, specialmente sul piano affettivo; tuttavia l'impegno richiesto può ripercuotersi negativamente sul benessere psicofisico (che riguarda molteplici ambiti come salute, vita privata e sociale, emozioni e sfera economica) dell'intero nucleo familiare e soprattutto del principale *caregiver*. Quest'ultimo infatti rischia di venire schiacciato dalle responsabilità e dal carico di lavoro, sviluppando gradualmente un grado di sofferenza che può diventare malattia. A questo punto il *caregiver*, senza rendersene conto può entrare in una fase di esaurimento che compromette la capacità di svolgere il proprio compito con il malato e impedisce di continuare a ricoprire il proprio ruolo nella società (Finzi 2005). Chi si occupa di una persona che soffre si prende facilmente carico dell'altrui sofferenza che fa propria nel tentativo di alleviare la persona cara. In questo modo si corre il rischio di non comprendere più che cosa appartenga a noi e all'altro, senza quindi distinguere la propria vita da quella del malato. In queste situazioni si verrà a creare un legame troppo stretto che porterà delle implicazioni negative. Obiettivo principale della cura diviene allora non più la guarigione bensì la promozione del benessere della persona e il contenimento dello stress di chi si occupa del malato.

Il *caregiver* è essenziale parte in causa e svolge un ruolo attivo nella scelta del percorso di cura del proprio assistito, non ritiene più di tanto utile la possibilità di poter usufruire per il suo paziente di ricoveri temporanei di sollievo e soprattutto respinge la scelta di un ricovero definitivo. Nell'indicare come tratto saliente della propria condizione la sensazione di sentirsi utile a dispetto di una situazione di grande difficoltà, il *caregiver* mette in luce, ancora una volta, la forza dei legami familiari e la relazione emotiva che lo lega al proprio assistito, vero e proprio serbatoio dal quale vengono attinte le risorse per affrontare una situazione che impone comunque pesanti rinunce e sacrifici. (Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer 1999)

La malattia di Alzheimer in famiglia ha delle ripercussioni anche nell'ambito della vita privata e sociale: essa colpisce l'intero nucleo determinando cambiamenti importanti nello stile di vita di ciascun componente, sia esso coinvolto direttamente o indirettamente nell'assistenza al malato. I familiari molto spesso si sentono isolati in quanto devono ridurre e talvolta interrompere la loro rete di relazioni per far fronte alle nuove priorità che man mano si presentano.

Non è sempre facile per il *caregiver* ammettere o dichiarare una situazione di bisogno ed esplicitare una richiesta di aiuto, o perché non si sente legittimato a farlo o perché può ritenere che ciò possa essere interpretato come espressione di incapacità. (Gabelli, Codemo 2002)

In una indagine svolta dal CENSIS nel 2007, la più ampia quota che si avvale di un aiuto privato a pagamento ricorre, molto più che in passato, ad una badante straniera e preferisce la soluzione della convivenza. (I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato? Sintesi, Censis, 2007)

Le badanti tuttavia rappresentano un innegabile sostegno che sembra produrre ricadute limitate in termini di riduzione degli obblighi assistenziali del *caregiver*, come se il diffuso utilizzo di questa figura professionale (anche in virtù della poca specializzazione) fosse in gran parte destinato più all'espletamento degli oneri domestici, all'affiancamento più che alla sostituzione del *caregiver* nella cura e nell'assistenza del malato.

Il vero salto di qualità nella condizione del malato e del *caregiver* sarebbe rappresentato dalla presenza di una rete di servizi su cui poter contare, una sorta di intervento modulare che mitigasse senza sostituire la delega alla famiglia ma la rendesse più tollerabile e proficua. Significative indicazioni sul miglioramento della propria condizione vengono in misura maggiore da quei *caregiver* che dichiarano di poter contare su un modello di assistenza articolato, a più dimensioni, dove al supporto della badante sia affiancato quello della frequenza di uno o più servizi.

## 1.5 La comunicazione della diagnosi

Nel tentativo di definire il sistema culturale nel quale viviamo non ci sono molti dubbi sul fatto che i termini "informazione" e "comunicazione" possano descrivere compiutamente, almeno per quanto riguarda i paesi più avanzati, questo specifico momento storico. La radio, la televisione, i giornali sembrano ormai insufficienti ed inadeguati a fronte delle nuove tecnologie che hanno permesso uno sviluppo di canali di comunicazione sempre più raffinati e i sistemi informatici, satellitari, a fibre ottiche, i cellulari che hanno permesso la realizzazione di quello che viene definito il "villaggio globale".

Ancor più che un mezzo o uno strumento, la comunicazione rappresenta un fine, un valore, un dogma. Ogni aspetto dell'esistenza si mostra ed è mostrato in tutta la sua visibilità, ogni ambito del sapere appare accessibile, conoscibile, "comunicabile". Nulla si cela allo sguardo, neanche i luoghi più privati, intimi ed inaccessibili del nostro corpo. (Cheli 2004)

Sappiamo tutto della vita... Ma a volte c'è una rottura, una interruzione, un momento in cui diventa più conveniente e rassicurante comunicare una visione diversa della realtà, un'altra verità. È questo il caso della malattia terminale, la malattia che non ha un futuro, se non quello della morte.

Cosa cambia esattamente quando si presenta davanti una tipologia di morte per malattia? Come cambiano i rapporti e i modi di comunicare e soprattutto come si sceglie che cosa comunicare?

### 1.5.1 Comunicare o non comunicare? Punti di vista a confronto

Questo argomento è per me di particolare interesse perché è emerso durante le interviste direi quasi spontaneamente.

La scelta di informare o meno il malato è un problema molto ampio che coinvolge non solo lo stesso, i medici curanti ed i familiari, ma anche la struttura sanitaria, il corpo sociale. È una scelta che si pone continuamente e ripetutamente lungo tutto l'iter della malattia, ma soprattutto è un problema che investe direttamente le fondamenta culturali ed etiche di ogni modello sociale.

In altre parole il dilemma circa la comunicazione di diagnosi e prognosi al malato rispecchia il rapporto che una determinata cultura intrattiene con l'idea della vulnerabilità - malattia e della finitudine - morte. E questo rapporto si rivela spesso fragile, non consolidato né consapevole.

La fragilità è una condizione umana e clinica difficile, esprime una condizione di ridotta funzionalità e di ridotta capacità di resistere allo stress, è una predisposizione alla rottura, al danno. (Trabucchi 2005)

È un percorso tipico che segna tutto l'iter della malattia, dalla diagnosi fino alla morte del paziente, accompagnato da omissioni, falsificazioni, informazioni ambigue fino ad arrivare ad una sorta di terra bruciata intorno al paziente, a quella "congiura del silenzio" che si realizza in modo così tipico e per certi versi così monotono e sempre uguale. Malattia e morte, in modo particolare quando si tratta di una malattia terminale, sono tagliate fuori dalla cultura della comunicazione.

La ricerca per sconfiggere la parte dolente della nostra natura a tutte le età è stata condotta con alterne vicende, talvolta anche in modo superficiale, come se il dolore morale e fisico fossero inaccettabili e da cancellare, confondendo così l'impegno terapeutico con il rifiuto psicologico, la cura con la negazione.

Di fronte al dolore del corpo e della mente non è facile assumere un atteggiamento equilibrato, ma quando questo è possibile si può dare spazio a tutte le componenti che caratterizzano un rapporto di vicinanza e di cura. L'amore, inteso come attenzione, capacità di comprensione, vicinanza, è la premessa indispensabile per la cura del dolore

del corpo e della mente, l'unica premessa che permette di superare la barriera con l'altro in modo da esercitare appieno l'arte della cura. (Trabucchi 2005)

La demenza nel suo manifestarsi, per quanto possa rimanere silenziosa e discreta per molto tempo, per quanto si presenti in maniera blanda, con un atteggiamento di basso profilo, quasi un non voler disturbare, pretende in realtà tutte le attenzioni possibili.

Nel momento in cui ci chiediamo se esiste uno spazio, un luogo, un linguaggio per rappresentare e dire la morte e il morire, rientra proprio questo esempio, l'esempio della malattia terminale, che per le sue caratteristiche appare un osservatorio privilegiato per poter cogliere l'irruzione della morte nella nostra vita e che più di ogni altra malattia rende visibile le forme e i modi della morte. Per una sorta di nemesi, quanto più nella nostra cultura la morte e il morire sono occultati, nascosti, esiliati, tanto più nella demenza la morte si esibisce, si mostra, si spoglia. Una morte che non è solo biologica ma che spesso è preceduta da morti parziali, da perdite e separazioni fisiche, sociali, emotive e relazionali. La demenza, a prescindere dalla sua curabilità, evoca profonde angosce che non hanno uguali rispetto a nessuna altra malattia (con esclusione dell'AIDS), altrettanto pericolosa e mortale (Chattat 2004). Comunque, nonostante i suoi tentativi, non si cela alla vista, non mostra imbarazzo, non fa mistero sulla sua presenza. Questo dato rende ancora più sorprendente, almeno ad una prima lettura, la significativa tendenza da parte dei pazienti nell'evitare e/o rinviare, in presenza di sintomi sospetti, la visita con il medico di base o con lo specialista. Ma qual è il coraggio di cui avrebbe bisogno il malato? Cosa c'è di più pericoloso della morte e del morire? Cosa lo porta a mentire a se stesso, a non credere a quello che vede, sente, pensa? A partecipare alla menzogna collettiva, alla creazione e al mantenimento del "segreto"?

Cerchiamo di approfondire i contenuti e le modalità di questi modelli circa la gestione dell'informazione.

Il codice deontologico dell'ordine dei medici afferma che "il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostiche terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostiche-terapeutiche" (Codice deontologico, Capo IV, Informazione e consenso, articolo 33).

Questo non sempre accade: viste e considerate le condizioni del paziente, a volte il medico decide di comunicare un altro tipo di diagnosi, più vaga e sobria. È questa la cultura della non informazione, che trova frequentemente nei parenti del malato un valido sostegno all'interno di un gioco di collusioni e reciproche deresponsabilizzazioni. Molto spesso il medico, nell'informare i familiari, viene il più delle volte esplicitamente invitato da questi ultimi a non dire nulla al loro congiunto. A loro volta i familiari potrebbero leggere, a partire da questo colloquio preliminare e riservato, un'analogha intenzione, da parte del medico, di nascondere al malato la propria condizione, anche se la sua professione lo obbligherebbe a farlo.

In linea con l'ordine dei medici si trova la commissione di bioetica: attraverso la bioetica la società si interroga sui propri valori morali messi alla prova dal progresso della scienza e dalle modalità in cui oggi si nasce, ci si cura e si muore. La tutela della salute è infatti connessa ad altri diritti fondamentali delle persone come il diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario, il diritto all'equità nell'accesso e nella distribuzione delle risorse sanitarie, il diritto ad essere trattati con dignità in ogni fase della vita, anche se affetti da malattie o giunti nelle fasi finali della nostra esistenza.

È dunque fondamentale riflettere sui valori che sorreggono queste scelte, ricordando che nessuno possiede verità assolute e dunque è necessario rispettare le diverse posizioni morali, culturali e religiose con cui si possono affrontare i temi della salute, della malattia e della cura; la bioetica si qualifica come studio interdisciplinare dato che la salute, come la malattia, non sono solo un problema sanitario, e dunque il confronto su questi temi deve essere operato con una prospettiva aperta ai vari punti di vista; nessuna disciplina, neppure la bioetica, è in grado di offrire soluzioni definitive ai problemi etici.

La bioetica è uno strumento utile a fornire argomenti razionali e strategie utili per affrontare le questioni morali che riguardano i diritti connessi alla tutela della salute; ma le soluzioni non possono che essere affidate alla libertà e alla coscienza di ciascuno di noi.

I comportamenti dei medici, per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi di demenza non sono però così noti, così come numericamente limitati sono stati gli studi incentrati sulle preferenze di pazienti e familiari al riguardo. Del resto nella demenza la presenza di decadimento cognitivo rende difficoltosa l'inclusione dei pazienti in questo genere di studi e problematica la loro interpretazione. Ad esempio, uno studio effettuato in Inghilterra ha suggerito che solo il 40% dei medici (geriatri e psichiatri) era incline a comunicare la diagnosi al paziente, sebbene circa il doppio avrebbe desiderato esserne informato nel caso il problema li avesse riguardati direttamente. Uno studio italo-americano è pervenuto a conclusioni simili per quanto riguarda i medici italiani (neurologi, psichiatri o

geriatri partecipanti al piano Alzheimer della Regione Lombardia) mentre, per quanto riguarda i medici statunitensi dell'area di Chicago e dintorni, l'atteggiamento di gran lunga dominante (95% dei casi) è a favore della piena informazione del paziente.

Anche gli orientamenti dei familiari sembrano differire in modo rilevante. In uno studio scozzese, più dell'80% dei familiari esprime il convincimento che il paziente non deve essere informato della diagnosi ma, in uno studio inglese della stessa epoca, la maggioranza degli intervistati (57%) esprime invece il parere opposto.<sup>5</sup>

Le ragioni che generalmente vengono sollevate da familiari e medici rispettivamente contro e a favore della comunicazione della diagnosi al paziente affetto da demenza sono molteplici: da un'analisi degli argomenti a favore emerge evidentemente che il problema della piena informazione del paziente si pone solo in fasi iniziali o relativamente lievi di demenza, allorché egli è ancora in grado di comprendere completamente le implicazioni di una diagnosi siffatta e di prendere decisioni sul proprio futuro. ([www.portaledibioetica.it](http://www.portaledibioetica.it))

Tuttavia, ci sono due ostacoli preliminari alla comunicazione della diagnosi ai pazienti affetti da demenza. Il primo è assolutamente peculiare a questa condizione e consiste nel fatto che, a differenza di altre malattie croniche i cui sintomi e segni portano il paziente a rivolgersi al medico di propria iniziativa, i soggetti con demenza sono spesso incoraggiati a farlo dai propri famigliari, dai quali, anzi, vengono spesso accompagnati. Nelle fasi precoci del processo demenziale, i pazienti possono essere consapevoli dei propri disturbi, ma tendono spesso a negarli, nel disperato tentativo di mantenere una buona "faccia" persino di fronte al proprio medico: in assenza di un'esplicita richiesta da parte del paziente di essere informato, quanto sarebbe accettabile un atteggiamento "aggressivo" da parte del medico? Il secondo ostacolo a comunicare la diagnosi al paziente non è specifico della demenza, ma si verifica anche nel corso del cancro o di altre malattie croniche: anche quando la diagnosi viene posta con sufficiente affidabilità, i familiari chiedono spesso al medico di non informarne il paziente.

In ogni caso, a stadi ulteriori di decadimento cognitivo, esiste certamente una fase (quella della demenza lieve) caratterizzata da sufficiente accuratezza della diagnosi, sufficiente chiarezza delle implicazioni che vi sottendono e pressoché piena preservazione della capacità del paziente, se informato, di comprenderne le conseguenze.

Sicuramente, la comunicazione di una diagnosi siffatta richiede sensibilità, flessibilità e discrezione e, soprattutto, tempo. (Carbone 2007)

È stato efficacemente detto che più che il tipo di informazione, è la modalità con la quale essa viene fornita che può mortificare un'esistenza o, invece, arricchirla.

Appare evidente quindi il ruolo dei familiari nella scelta di comunicare o meno la diagnosi al malato. La prassi di non informare trova un supporto giuridico-deontologico nel concetto di *beneficialità*, per cui l'atto medico viene legittimato dalla necessità di fare il bene ed evitare il male del paziente. L'insieme di queste valutazioni circa il bene e il male, e quindi rispetto alle diverse scelte terapeutiche, è una facoltà che appartiene esclusivamente al medico.

In tal senso le disposizioni contenute nelle diverse stesure del codice deontologico lasciano ampia discrezionalità al medico circa la quantità di informazione da dare al paziente per evitare che la comunicazione di una diagnosi disperata finisca col danneggiare oltremodo la sua salute psicologica. (Carbone 2007)

All'articolo 39 del codice deontologico si dice che "in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico." (Codice di Deontologia Medica 1989).

Con la nascita di associazioni di tutela dei diritti del malato ed il contemporaneo prevalere del concetto di autodeterminazione del paziente, si è modificata la contrattualità del malato nei confronti del medico e più in generale della struttura sanitaria.

La Carta europea dei diritti del malato, presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002, afferma che "ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili. I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare una informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche. I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo. Un paziente ha il diritto di accedere direttamente alla sua cartella clinica e alla sua documentazione sanitaria, di fotocopiarle, di fare domande circa il loro contenuto e di

---

<sup>5</sup> P. Tiraboschi, "Comunicare la diagnosi al paziente con demenza: come si fa, come si dovrebbe", *Neurologia Scientifica* (2006) 27:XXXVII Congresso SIN Supplement,

ottenere la correzione di ogni errore esse potessero contenere. Un paziente ospedaliero ha il diritto a una informazione che sia continua e accurata; ciò può essere garantito da un "tutor". Ogni individuo ha il diritto all'accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull'assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica. Questa informazione può venire da fonti pubbliche o private, con la garanzia che essa risponda a criteri di accuratezza, attendibilità e trasparenza."

La posta in gioco nel dire la verità o piuttosto nel negarla ed occultarla non è infatti il diritto o meno all'autodeterminazione del paziente né tantomeno la risoluzione del conflitto tra il principio di autonomia e il principio di beneficiabilità. Non si tratta di difendere o piuttosto di stigmatizzare un approccio medico di tipo paternalistico, che più in generale rimanda al problema dei rapporti di potere che si stabiliscono all'interno di ogni relazione d'aiuto.

La posta in gioco è se sia realmente possibile confrontarsi nella nostra cultura con l'idea della propria finitudine come sembrano comprendere, molto meglio degli estensori di leggi e norme deontologiche, quei medici, familiari e malati che, all'interno di un reciproco gioco di simulazioni, si rifiutano di dire o di sapere.

D'altro canto è così difficile rendersi conto che il medico "paternalista" che nasconde la diagnosi al proprio paziente per evitargli "inutili sofferenze" e il medico che, costretto da articoli di legge, norme e codici, comunica la diagnosi in modo impersonale e distaccato, sono la stessa persona. È così difficile comprendere che l'insensibilità, il distacco, la freddezza ma anche il silenzio, l'atteggiamento protettivo e/o evitante, sono modalità per difendersi dall'angoscia e in questo caso dall'angoscia della propria morte evocata dagli occhi spaventati e confusi del paziente. ([www.neurologia.it](http://www.neurologia.it))

Il paziente, e con lui i familiari, i medici e tutti coloro che mantengono un rapporto con questi, non possono e non devono trasgredire una norma non scritta, e forse per questo anche più vincolante: la malattia, la morte, e soprattutto il morire, al pari di tutte le esperienze che intrattengono una relazione con ciò che è basso, dipendente, debole, lento, imperfetto e vulnerabile, non si possono dire, vanno, ancor prima che negati, taciuti. Nella moderna cultura occidentale, con il venir meno di un linguaggio, di uno spazio culturale, di una dimensione psichica e rituale in cui inscrivere la morte e il morire, questi eventi naturali sono stati negati, rimossi dalla coscienza individuale e collettiva. (Carbone 2007)

Guardando alla mia esperienza e ai risultati delle interviste, noto che esiste un comune denominatore rispetto ad una questione così delicata: nessuna, infatti, delle persone intervistate ha affermato di aver comunicato la diagnosi al familiare, nessuno ha detto "hai l'Alzheimer"; alcuni di loro si sono limitati a informarlo sul perché dei deficit di memoria, ricercando le cause in fattori come stanchezza, depressione, o particolare periodo di cambiamento.

Probabilmente questa scelta è in un certo modo dovuta al livello di coinvolgimento emotivo e di attaccamento al diretto interessato: se la persona malata sospetta qualche dimenticanza o debolezza, e manifesta il tutto con ansia e sofferenza, che senso avrebbe confermare le sue paure? A mio parere non può esservi nulla di costruttivo in tale decisione, se non quello di aumentare maggiormente tutte le possibili agitazioni e preoccupazioni di una persona che, nello stato in cui si trova, non è in grado di comprendere realmente ciò che le succede.

## SECONDO CAPITOLO: LA RICERCA NARRATIVA SULLA MALATTIA

### **Introduzione: *illness narratives* e ascolto attivo**

La narrazione è il primo strumento conoscitivo ed interpretativo di cui fa uso l'uomo all'interno della sua esperienza di vita come soggetto sociale e culturale per attribuire senso e significato alla propria esistenza, edificando forme di conoscenza orientative per vivere.

Ciò che non viene elaborato attraverso questo dispositivo non produce conoscenza funzionale al vivere in un contesto socio-culturale, ma resta accadimento opaco, non comprensibile all'interno di un universo di discorso e di senso perché non interpretabile in riferimento agli stati intenzionali dei loro protagonisti, gli intervistati (Bichi 2002). Resta quindi accadimento od evento senza relazioni, privo di senso e significato sul piano culturale, personale, sociale e viene di conseguenza dimenticato.

La narrazione allora innesca dei veri e propri processi di elaborazione ed interpretazione che rendono possibile la descrizione e il racconto ad altri: i soggetti hanno quindi la possibilità, attraverso lo strumento narrativo, di ripensare alle proprie esperienze e alle proprie azioni con particolare riferimento a senso, motivazioni, scelte etiche e di valori.

Il pensiero narrativo crea forme di conoscenza che rispondono a richieste di chiarificazione di senso e di significato in merito ad accadimenti, esperienze ed eventi intesi come fenomeni su cui si esercita un processo ermeneutico. Lo strumento della narrazione si rivela particolarmente efficace per chiarire e comprendere gli accadimenti, gli eventi, le esperienze e le situazioni umane caratterizzate da una forte intenzionalità; esso è inoltre in grado di focalizzare le unità di analisi particolarmente complesse in cui i soggetti giocano il ruolo centrale, con le loro storie, le scelte, le motivazioni e le relazioni.

Tale metodo si rivela quindi essere estremamente funzionale ad una profonda comprensione delle diverse forme dell'agire umano, dotate di intenzionalità, senso e significato, regolate e piene di rappresentazioni, teorie e visioni del mondo. La narrazione utilizzata nella ricerca diventa quindi uno studio narrativo delle vite e delle azioni umane con particolare attenzione al presente; gli strumenti conoscitivi sono gli esseri umani, osservatori e portatori di un proprio personale punto di vista che si incontra e dialoga con quello dei soggetti osservati.

Su diversi piani e livelli, la ricerca narrativa permette di esplorare e comprendere il mondo interno degli individui. Infatti, attraverso essa è possibile rendere visibili e consapevoli non solo le intenzioni e le motivazioni delle azioni indagate e narrate, ma anche le strutture di conoscenza cui i soggetti si riferiscono nel pianificare e realizzare i corsi d'azione e i processi di costruzione delle strutture di conoscenza implicati nell'agire. Per questo motivo essa usufruisce di un dispositivo di descrizione, interpretazione e comprensione dell'agire individuale e sociale piuttosto che di osservazione/analisi/esplicazione dello stesso (Good 1999).

Narrare significa quindi usare il proprio linguaggio per descrivere e interpretare ciò che è parte del proprio vissuto. In campo medico, la *illness narrative* si riferisce alle pratiche di narrazione e spiegazione nel caso di una malattia, cercando di comprendere la trama della spiegazione fornita e le sue dimensioni sociali e relazionali.

La *illness narrative* viene utilizzata in due campi di studi, quello antropologico e quello sociologico: il primo ambito è caratterizzato dallo studio della categorizzazione degli altri all'esperienza e la comprensione dell'esperienza nella – e con – la malattia; in ambito sociologico, invece, si studia la vita nella – e con – la malattia, con particolare attenzione alla cronicità e disabilità, allo stare male e al male di vivere.

La ricerca narrativa sulla malattia cerca di creare un ponte tra due paradigmi: da un lato quello medico, dall'altro quello delle scienze sociali, dando la possibilità al secondo di ascoltare i sintomi del proprio corpo in forma strumentale e di conseguenza interpretarli. È proprio il raccontarsi aiuta la medicina a dare cittadinanza al malato, che non è soltanto appendice, ma parte attiva dell'intero meccanismo; in questo modo si riesce a rimettere in campo il suo contesto, aiutandolo così a vedere la malattia in maniera diversa, aiutandolo ad aiutarsi.

Il processo che si fa avanti vede quindi la questione della malattia all'interno della narrazione, in modo tale da dare senso alla stessa e speranza intorno alla sensatezza dell'essere malato.

La voce comunicata (del paziente, del familiare, dell'infermiere o del medico) è voce che diventa processo comunicativo e che crea elementi di narrazione.

La malattia, e in questo specifico caso la demenza, può essere compresa a fondo nel singolo paziente tramite il suo familiare solo con una forte capacità empatica. L'empatia viene quindi intesa come una categoria cognitiva ed affettiva che rende possibile la conoscenza dell'altro senza imporvi le proprie categorie (Sclavi 2003). Non si suggerisce un atteggiamento di facile psicologismo, ma una scelta precisa di avvicinamento alla vita dell'ammalato. Tale atteggiamento empatico permette di dare significato in un certo modo anche all'atto sanitario nel momento più difficile. Questa tipo di relazione empatica viene realizzata grazie all'*ascolto attivo*, modo attraverso cui si tenta di vedere contemporaneamente l'altro e se stessi.

Come ebbe a dire Costantino Cipolla, "l'approccio narrativo alla malattia ed ai suoi contesti si apre quindi al sociale: la narrazione serve in quanto è una dialettica che non parte dal contesto ma dal soggetto. Si tratta di mettere in gioco un'empatia *double-face*, in cui il ricercatore e il soggetto devono empatizzarsi reciprocamente."<sup>6</sup>

## 2.1 Le interviste biografiche

L'intervista viene utilizzata all'interno della ricerca sociale per raccogliere le informazioni che riguardano il fenomeno studiato, ed è, a volte, l'unico strumento di rilevazione che entra in un disegno di ricerca sociologica. L'intervista si rivela quindi uno dei principali "attrezzi" nella cassetta del ricercatore sociale ed è il termine più generale in grado di definire l'incontro, che si attua in forme molteplici, tra chi vuole studiare un fenomeno sociale e chi viene ritenuto in grado di fornire informazioni utili all'operazione conoscitiva messa in atto.

---

<sup>6</sup> Cito l'espressione utilizzata da Costantino Cipolla nell'occasione del seminario di formazione "SMS – Sociologia, Medicina, Salute" – edizione 2007: "Illness Narratives: storia, teorie e metodi", Padova.

Con il termine "intervista", infatti, si intende un'interazione tra un intervistato ed un intervistatore, provocata dall'intervistatore, avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore sulla base di uno schema di interrogazione e rivolta ad un numero consistente di soggetti scelti sulla base di un piano di rivelazione. (Bichi 2002)

Le interviste individuali sono classificate attraverso macrodistinzioni sulla base delle caratteristiche della traccia utilizzata e delle modalità di conduzione. La traccia è una griglia operativa riporta l'elenco delle domande o degli stimoli o degli argomenti che si intendono sottoporre all'intervistato.

In primis si distingue tra domande aperte o chiuse: le prime sono domande alle quali l'intervistato è chiamato a fornire una o più risposte all'interno di un ventaglio di possibilità già prefissate, mentre le seconde lanciano uno stimolo al quale l'intervistato è libero di rispondere come vuole.

La seconda distinzione si rifà alla possibilità di proporre o meno le stesse domande nello stesso ordine ad ogni intervistato. Si creano così due tipi di dicotomie: la prima riguarda le risposte date/non date che concernono la direttività, la possibilità cioè del ricercatore di stabilire i contenuti dell'intervista; la seconda riguarda invece l'insieme delle domande fisso/non fisso, che si riferisce alla standardizzazione, intesa come l'uniformità degli stimoli offerti.

L'ultima distinzione è quella tra strutturazione e non strutturazione, che si riferisce in genere alla forma e al funzionamento della traccia. (Bichi 2002)

Si possono evidenziare tre tipi di intervista, che dipendono dal grado di standardizzazione e di direttività: il questionario, l'intervista semistrutturata e l'intervista biografica.

Per il mio disegno di ricerca la modalità prescelta è l'intervista biografica, modalità che vede l'assenza dell'uso di domande precise e puntuali e si svolge attraverso i rilanci, interventi del ricercatore all'interno del racconto, modalità dirette per sollecitare la continuazione del discorso dell'intervistato. Tali rilanci servono per portare alla luce il suo mondo, rispettando il suo universo di senso. La standardizzazione e la direttività tendono a decrescere, anche se la strutturazione può essere molto forte per quanto riguarda la traccia di intervista, che non funziona però attivamente e quindi non influenza la direttività stessa. Un'intervista si dice biografica quando, a partire da una traccia di intervista strutturata ma non direttamente somministrata, si svolge all'interno di una situazione particolare, la situazione di intervista, intesa come atto di ricerca, cioè l'insieme degli avvenimenti che consentono lo sviluppo di un'azione sociale complessa. (Bichi 2002)

Il tipo di traccia da cui si parte è indicativo, perché la sua funzione è soprattutto quella di essere un promemoria per il ricercatore; essa è aperta e flessibile e in itinere sarà sempre possibile modificarla e ampliarla attraverso accorgimenti e suggerimenti che si scoprono racconto dopo racconto. La standardizzazione è quindi minima perché ogni singola intervista ha un suo andamento autonomo.

Ciò che si deve distinguere sono il "racconto di vita" dalla "storia di vita", che si differenziano tra loro solo per ciò che concerne la direttività: nelle due forme cambia la *consigne de départ*, cioè la domanda fondatrice, lo stimolo iniziale che serve a far partire l'intervista. Nel caso dei racconti di vita, essa si focalizza su un argomento specifico, su un particolare avvenimento o segmento della vita dell'intervistato, anche se nello spazio discorsivo subentreranno certamente alcuni elementi considerati esterni al tema selezionato. Ogni soggetto viene considerato soprattutto come attore sociale in grado di dire il mondo sociale di cui fa esperienza, capace di rendere conto di come si producono, riproducono e regolano i processi sociali, passando attraverso la vita degli individui concreti; la persona è al centro dell'attenzione. Le parole dell'intervistato vengono considerate espressione del suo punto di vista sul mondo, che è il suo mondo, il mondo che gli appartiene, che egli definisce mentre lo valuta e cerca di convincere l'interlocutore della sua validità. (Bichi 2002).

Le interviste biografiche deve fondarsi e svolgersi sulla base di accordi che regolino il racconto, in modo tale che esso sia attendibile ed affidabile. Tali accordi rientrano in un "patto" stabilito tra intervistato e intervistatore che prevede per dell'intervistato l'impegno alla sincerità e alla fedeltà, per quanto sia possibile, per l'intervistatore l'impegno ad agire in modo tale che il suo ascolto e la sua conduzione favoriscano la sincerità e la fedeltà al racconto. La relazione tra osservatore e osservato diventa allora tendenzialmente simmetrica e questo comporta, da parte del ricercatore, l'adozione di una concezione di razionalità scientifica che risulta arricchita dall'intero arco delle risorse intellettive ed emozionali umane: non solo logiche, ma anche empatiche e creative (Bichi 2002).

Le interviste biografiche possono essere utilizzate come strumento di rilevazione in una molteplicità di disegni di ricerca; ne vengono evidenziati fondamentalmente due: i mondi sociali (attività specifiche, professionali o meno, con profitto o meno, ad esempio l'insegnamento universitario) e le categorie di situazione (insiemi di individui che condividono una situazione sociale che genera logiche di azione, processi di produzione, riproduzione e trasformazioni comuni).

Una definizione di intervista biografica è allora la seguente: l'intervista biografica è il racconto, quanto più onesto e completo possibile, fatto da una persona ad un ricercatore che guida l'intervista, di un segmento della propria esperienza o dell'intero percorso della propria vita. E' costituita da ciò che la persona sceglie di raccontare, ricorda e vuole che gli altri conoscano. (Bichi 2002).

## 2.2 Il disegno di ricerca

L'intento di questa ricerca è di conoscere e comprendere i vissuti e le esperienze di vita e di assistenza alla malattia di Alzheimer, con particolare attenzione ai rapporti esistenti con i servizi sociali, i medici e gli psicologi.

L'Alzheimer è una malattia che, oltre a colpire direttamente il malato, ferisce indirettamente anche tutta la famiglia: nel paziente intacca le funzioni cognitive, modificandone le relazioni interpersonali e danneggiandone l'autonomia, nel nucleo familiare devasta l'equilibrio, le abitudini e le attività di ordinaria amministrazione e la nuova modalità di organizzazione si rivela sin dai primi tempi problematica. Chi si occupa in prima persona dell'assistenza al malato si deve adattare alla sua nuova e particolare situazione, poiché quello che ci si propone di fare oggi può essere irrealizzabile domani. Diventa necessario quindi seguire l'evoluzione della malattia in modo da adeguare ad essa il proprio atteggiamento e tipo di assistenza, perché nessuna soluzione può rivelarsi definitiva.

Come già descritto nel primo capitolo, la malattia di Alzheimer comporta gravi ricadute sociali, poiché il malato, non essendo più in grado di essere autonomo e presente, esce sempre più dalla comunità e dal proprio contesto sociale a cui appartiene.

La famiglia si trova quindi a dover sostenere una simile situazione, necessitando in maniera esponenziale di più di sostegno da parte dei servizi socio-sanitari.

La scelta dello strumento di rilevazione da usare, è stata dettata da considerazioni sull'obiettivo cognitivo, il tema dell'indagine e le caratteristiche dei soggetti a cui è rivolta questa ricerca. La scelta di strategie non direttive mi è sembrata più consona per raccogliere episodi inerenti alla vita dell'intervistato, per analizzare situazioni poco note nella loro totalità e in ogni caso richiedenti un grado di approfondimento difficilmente realizzabile attraverso altri strumenti.

La complessità è un'altra variabile da considerare, poiché il tema trattato è difficilmente riducibile a poche dimensioni, e dovrebbe essere studiato attraverso strumenti che permettono una certa libertà di azione sia per l'intervistato che per l'intervistatore.

Inoltre l'uso di uno strumento come l'intervista biografica riesce a tenere conto delle caratteristiche dei soggetti a cui deve essere somministrata; infatti, uno strumento meno rigido può mettere i soggetti intervistati in condizione di rispondere con le proprie parole seguendo un loro ragionamento.

Per mettere in luce tutti questi aspetti, ho deciso di utilizzare i racconti di vita, che riescono meglio ad indagare i meccanismi sociali che stanno dietro ai fenomeni osservati permettendo una descrizione approfondita delle specifiche realtà studiate; essi consentono anche l'emergere di concetti e significati importanti che possono diventare ipotesi di ricerca da estendere a campioni di popolazione più ampi.

Ho scelto quindi di utilizzare i racconti di vita che, dopo la consigne de départ, contemplano la compilazione di una traccia con un elenco di argomenti che concernono gli obiettivi della mia ricerca.

## **Il caregiver del malato di Alzheimer - Vissuti, esperienze, rappresentazioni**

*Traccia di intervista ai caregiver e ai familiari*

*Vorrei che mi parlasse della malattia del suo parente, partendo da dove preferisce...*

### **1) LA MALATTIA E LA SUA STORIA**

#### **1.1 Esordio e diagnosi**

- Esordio della malattia:
  - Primi sintomi e campanelli d'allarme
  - Primi pensieri e sensazioni
  - Prime reazioni
  - Con chi ci si è consultati
  - Coinvolgimento del parente in questa fase
  
- Comunicazione della diagnosi:
  - Reazioni dell'intervistato e degli altri familiari
    - > sensazioni e sentimenti
    - > condivisione all'interno della famiglia, con parenti e conoscenti
  - Com'è stato indicato di procedere
    - > è stata comunicata da chi, quando e perché
    - > se no, perché non è stata comunicata
  - Reazioni del malato
    - > sensazioni ed emozioni
    - > condivisione della situazione all'interno della famiglia, con parenti e conoscenti

#### **1.2 Quotidianità della malattia**

- Malato
  - Comprensione dei nuovi bisogni del malato
  - Tempi e spazi del malato
    - > organizzazione
    - > nuovi pericoli
    - > modifiche all'abitazione
  - Sensazioni ed emozioni
    - > del malato
    - > dell'intervistato e degli altri familiari
  - Difficoltà, imbarazzo e disagi
    - > del malato
    - > dell'intervistato e degli altri familiari
  
- Assistenza al malato
  - Difficoltà, imbarazzo e disagio
    - > del malato
    - > dell'intervistato e degli altri familiari
  - Paure, dolore e sofferenza
    - > del malato
    - > dell'intervistato e degli altri familiari
  - Rapporti
  - Contatto fisico
    - > prendersi cura del corpo
    - > scoprire nuovi modi di essere vicini
    - > responsabilità ed intimità nuove
    - > sensazioni e sentimenti del malato

- > sensazioni e sentimenti dell'intervistato e degli altri familiari
- Comunicazione (nuovi modi di comunicare e ascoltare il malato)
  - Difficoltà
  - Imbarazzo e disagi
  - Sentimenti e sensazioni
  - Condivisione delle esperienze
    - > coinvolgimento del malato
    - > conciliare vita quotidiana e assistenza
    - > sentimenti e sensazioni

### 1.3 Il decorso della malattia

- Come si evolve la malattia
  - Gestione del malato e dei suoi bisogni sempre nuovi
    - > bisogni sempre nuovi
    - > tempi e spazi nuovi
  - Gestione dell'assistenza
    - > paure e dolore che ci si tiene dentro quando ci si prende cura del malato

## 2) SUPPORTO E AIUTO DAL PUNTO DI VISTA DEL CAREGIVER PER IL MALATO

### 2.1 Dentro la famiglia

- Famiglia
  - I bisogni di chi assiste
    - > intervistato
    - > altri familiari
  - Nuove responsabilità
    - > intervistato
    - > altri familiari
  - Cambiamenti nei rapporti
    - > intervistato
    - > altri familiari
  - Aiuto da parte di chi
    - > figli
    - > fratelli
    - > coniuge

### 2.2 Fuori dalla famiglia

- Badante
  - Come si arriva a questa scelta
    - > aspetti presi in considerazione per sceglierla
    - > come la si accoglie
    - > come la si affronta
  - Cambiamenti nei rapporti
    - > rapporto, problematiche
    - > come collabora
    - > come si rapporta al malato
    - > che cosa viene spiegato principalmente e da chi
  - Come ha sostenuto il malato
  - Come ha sollevato il coniuge e i familiari
  - Rapporto tra badante e intervistato e altri familiari
- Caregiver professionale
  - Come si arriva a questa scelta
    - > aspetti presi in considerazione per sceglierlo

- > come lo si accoglie
  - Cambiamenti nei rapporti
    - > rapporto, problematiche
    - > come collabora
    - > come si rapporta al malato
    - > che cosa viene spiegato principalmente e da chi
  - Come ha sostenuto il malato
  - Come ha sollevato il coniuge e i familiari
  - Rapporto tra *caregiver* e intervistato e altri familiari
- Assistenza volontaria
    - Come si arriva a questa scelta
      - > aspetti presi in considerazione per sceglierlo
      - > come lo si accoglie
    - Cambiamenti nei rapporti
      - > rapporto, problematiche
      - > come collabora
      - > come si rapporta al malato
      - > che cosa viene spiegato principalmente e da chi
    - Come ha sostenuto il malato
    - Come ha sollevato il coniuge e i familiari
    - Rapporto tra *caregiver* e intervistato e altri familiari

### 3. SUPPORTO E AIUTO RELAZIONALE PER IL PARENTE

#### 3.1 In gruppi

- Scelta
  - In che tipo di situazione è nato il bisogno di cercare aiuto per se stessi
    - > motivazioni
    - > come ci si sentiva
  - A chi ci si è rivolti
  - Come si è venuti a conoscenza di associazioni come AIMA o gruppi di aiuto
    - > quali riscontri sono stati trovati
    - > tipo di richieste fatte
    - > dimensione emotiva (aspettative, paure)
    - > aiuto cercato
    - > aiuto trovato
    - > conoscenze trovate e trasmesse
    - > competenze trovate e trasmesse
  - Punti di forza e punti di debolezza del gruppo
  - Come sono cambiati il rapporto con il malato e l'assistenza dopo questi incontri

#### 3.2 Servizi diurni di assistenza e cura

- Scelta
  - Come ci si arriva
  - Come la si affronta
  - Sentimenti
  - Difficoltà, imbarazzo e disagio
  - Come questi servizi hanno sostenuto il malato
  - Attività proposte
  - Cambiamenti in positivo e in negativo
  - Come hanno aiutato i familiari
  - Punti di forza e debolezza

#### 3.3 Psicologi e psicoterapeuti

- Tipologia

- Pubblici/ospedalieri
- Pubblici/territoriali
- Privati
- Aiuto cercato
- Aiuto trovato
- Punti di forza e punti di debolezza

### 3.3 Assistenti sociali

- Aiuto cercato
- Aiuto trovato
- Punti di forza e punti di debolezza

### 3.4 Medici

- Tipologia
  - Ospedalieri
  - Territoriali (delle strutture di assistenza)
  - Specialisti privati
  - Medici di famiglia
- Aiuto cercato
- Aiuto trovato
- Punti di forza e punti di debolezza

Il campione della ricerca è composto da partecipanti a Gruppi di Auto Mutuo Aiuto diversi<sup>7</sup>, uno nella zona di Padova e uno in provincia di Treviso: mi sono rivolta a questi due gruppi perché è molto difficile reperire, all'interno della popolazione, persone disposte a parlare e condividere la propria esperienza; in questo caso, mi è sembrato più facile indirizzarmi verso persone che sono in qualche modo già abituate ad esprimere attraverso le parole il proprio dolore. Sono pur sempre situazioni personali che in qualche modo invadono lo spirito del soggetto, oltre che la propria vita: se alla persona viene però dato un ruolo attivo e se viene creata un'interazione empatica, è possibile ottenere evidenti risultati. I soggetti intervistati sono stati selezionati in base a sesso, età, grado di parentela con il malato, stadio di malattia del familiare, in modo da rendere il campione il più eterogeneo possibile. Dopo aver effettuato tutte le interviste, le ho trascritte integralmente: tale trascrizione deve mantenere inalterato per quanto possibile, l'intero svolgimento dell'intervista. Successivamente sono passata all'analisi dei testi e, rileggendo le interviste, ho stabilito delle categorie che si presentassero in ogni racconto, individuando una serie di temi per formare uno schema all'interno del quale ho ridistribuito ogni intervista.

Le categorie generali sono quattro, suddivise poi in sottopunti che le specificano.

1. MALATTIA
  - 1.1 SINTOMI
  - 1.2 CONOSCENZE
  - 1.3 SENTIMENTI
  - 1.4 COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI
  - 1.5 DECORSO
  - 1.6 ASSISTENZA
    - 1.6.1 Cambiamento all'interno della casa
    - 1.6.2 Nuova intimità
    - 1.6.3 Bisogni
  - 1.7 SCELTE
2. RAPPORTI

---

<sup>7</sup> Gruppo di Auto Mutuo Aiuto: gruppo legato all'esperienza di assistenza ad un familiare malato di Alzheimer; i familiari si ritrovano mensilmente e si confrontano sull'esperienza di malattia, di cura e di sofferenza.

2.1 CON FAMILIARI

2.2 VITA SOCIALE

3. AIUTO PER IL MALATO

3.1 BADANTE

3.2 ASSISTENZA VOLONTARIA

4. AIUTO PER IL CAREGIVER

4.1 GRUPPI

4.2 SERVIZI DIURNI E DI ASSISTENZA

4.2.1 Scelta

4.3 PSICOLOGI

4.4 ASSISTENTI SOCIALI

4.5 MEDICI

I dati prodotti attraverso metodi quantitativi sarebbero stati in grado di descrivere statisticamente il fenomeno indagato e di rappresentarlo mediante grafici e tabelle con percentuali e frequenze; quando invece si parla di indagini non standard, la descrizione è diversa: in questo caso allora descrivere vuol dire creare delle rappresentazioni dell'oggetto di indagine in profondità in modo tale da suggerire una serie di proposte interpretative di ciò che si ha osservato. La finalità è l'elaborazione di un discorso basato sulle informazioni raccolte. Per motivi di privacy nella trascrizione delle interviste svolte ho utilizzato degli pseudonimi: i nomi propri di persona sono stati sostituiti da nomi di nazioni, mentre i nomi di luoghi, paesi e città sono stati sostituiti da nomi di fiumi.

**2.2.1 Lo strumento d'analisi**

Per l'analisi delle interviste effettuate in questi tesi ho utilizzato il software Weft QDA (acronimo per Qualitative Data Analysis) (Fig. 1).

Weft QDA è uno strumento utile nell'ambito dell'analisi qualitativa di materiale testuale, in particolare trascrizioni di interviste e report di focus group, in grado di organizzare un elevato numero di sorgenti di testo all'interno di un qualcosa simile ad una struttura ad albero.

Ho importato tutti i testi delle singole interviste all'interno del mio progetto Weft QDA, quindi ho generato delle categorie e delle sotto-categorie adatte alle necessità della mia analisi organizzandole secondo una struttura ad albero tassonomico (Fig. 2). Quindi ho creato dei frammenti di testo ed associati all'interno di ogni singola categoria o subcategoria (tale processo viene chiamato "codificazione"). In questo modo all'interno di una singola categoria ho raggruppato tutti i segmenti tematici delle differenti interviste e selezionando una codificazione nell'albero è possibile visualizzare tutti i singoli segmenti sotto tale codice, uno vicino all'altro. Infatti i segmenti di testo sono mostrati in sequenza e in ognuno di questi è indicata la provenienza dal documento originale e la sua esatta collocazione nello stesso.

Una volta che tutto questo processo di codificazione è concluso, quello che si ottiene è la possibilità di generare, o meglio, di estrapolare tutti i tipi di informazioni di cui ho bisogno, confrontando ed incrociando i singoli frammenti.

L'aiuto che può quindi fornire Weft QDA è quello di facilitare l'utente a:

- sottolineare le differenti posizioni e le differenti problematiche
- confrontare e contrastare velocemente le loro posizioni
- trovare rapidamente le sezioni all'interno del testo narrativo inerenti un certo argomento
- ricercare segmenti specifici di testo tramite l'utilizzo di parole chiave

in modo da essere agevolato nell'analisi di differenti testi provenienti da più sorgenti.

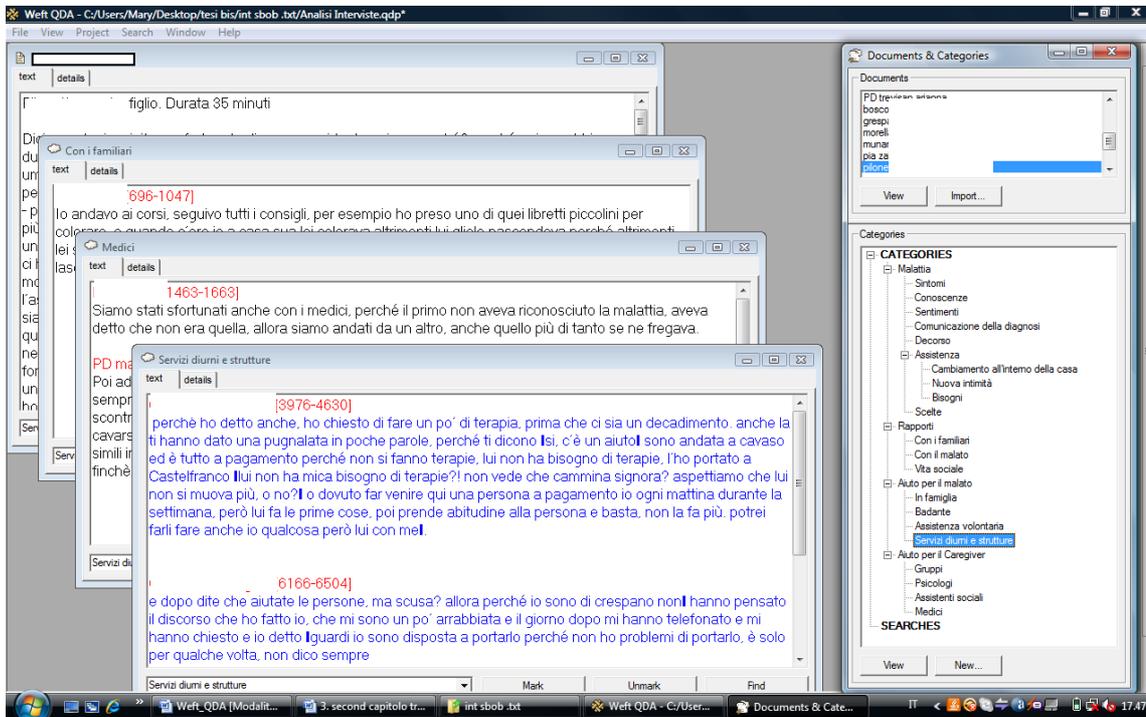


Fig. 1: Software Weft QDA: esempio di analisi di interviste

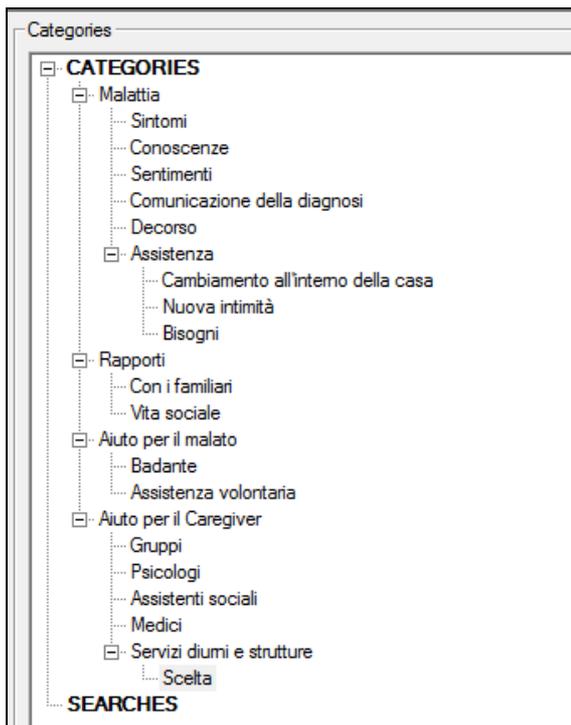


Fig. 2: Software Weft QDA: albero tassonomico delle categorie

**TERZO CAPITOLO: VISSUTI, ESPERIENZE, RAPPRESENTAZIONI  
DEL CAREGIVER DEL MALATO DI ALZHEIMER:  
ANALISI DELLE INTERVISTE<sup>8</sup>**

### **3.1 Malattia**

#### **3.1.1 Sintomi**

*"... quando sono cominciati i primi sintomi... insomma lei ripeteva sempre le stesse cose, diceva sempre le stesse cose, la prima avvisaglia l'abbiamo avuta con il mio matrimonio in cui ha cominciato a dire veramente delle stupidaggini, che ci volevano le maniche lunghe, dava dei segnali, comunque non era neanche il momento per preoccuparci, anche perché noi non conoscevamo questa malattia, pensavamo fosse per colpa del fatto che è anziana e allora può avere qualche momento di smarrimento, dopo con la mia lontananza ho cominciato a sentire che mio papà mi riferiva che lei aveva congelato le uova, che aveva messo qualche cibo nell'armadio con i vestiti, comunque non faceva più niente, non cucinava più, insomma queste cose..." (Figlia)*

*"Me suocera all'inizio no a se capiva, a volte tu a vedeva tranquilla a volte no, ma siccome che di per se a xe chiusa, un carattere chiuso, no xera na novità. Na volta no a trova el portafoglio, i primi sintomi.. "ma come mai no a trova el portafoglio?" "no so, i meo gà portà via" e qua e là. Cerca cerca cerca, pazienza, vae tirar fora el pan dal congelatore e l'era dentro la; altra volta, vegniva par de qua a tor na roba, e dopo no a se ricordava più. Cioè, eora mi me preoccupavo perché aa mattina andavo a lavorar e podea vegner uno e no so cosa che pol succedere. Dopo vedevo che ea man mano no era più quea de prima..." (Nuora)*

*(Mia suocera all'inizio non si capiva, a volte la vedevi tranquilla a volte no, ma siccome di per se lei è chiusa, un carattere chiuso, non era una novità. Una volta non trova il portafoglio, i primi sintomi.. "ma come mai non trova il portafoglio?" "non so, me l'hanno portato via" e qua e là. Cerca cerca cerca, pazienza, vado a tirare fuori il pane dal congelatore ed era dentro là; altra volta, veniva di qua a prendere una roba e dopo non si ricordava più. Allora io mi preoccupavo perché alla mattina andavo a lavorare e poteva venire uno e non so cosa può succedere. Dopo vedevo che lei man mano non era più quella di prima)*

*"Allora guarda mio papà è sempre stato un tipo un po' solitario, parlava pochino, non era molto esuberante però con la battuta giusta ecco, perciò quando abbiamo visto, i primi sintomi sono stati proprio quelli di un cambiamento di umore e di carattere, che non era da lui e non si capiva insomma quando, perché e cosa succedeva quando gli venivano questi attacchi proprio di crisi di pianto. il primo passaggio è stato... era da 10 anni in pensione, era un tipo tranquillo e anche molto.. che si muoveva ecco, agile.. passeggiare, bicicletta erano la sua passione... allora i primi sintomi sono stati proprio questi ecco, un cambiamento di umore e di una difficoltà a trovare le parole quando parlava, magari una parola che non veniva e se veniva era una parola che non esisteva qualche volta no? però niente di che insomma..." (Figlia)*

*"Allora incomincio dall'inizio, mi sono accorta che qualcosa non andava, dalle piccole cose si può dire che adesso ripensandoci dico "eh era un avvertimento", noi abbiamo vissuto fino al 94 a Mestre però provenienti da Venezia e ci siamo trasferiti qui a Padova. Finché abitavamo a Mestre non mi accorgevo, mi sembrava tutto normale, a volte ci si dimentica qualcosa insomma, e invece quando sono venuta qua forse il cambiamento, ho notato qualcosa che mi impensieriva di più..." (Moglie)*

*"...arrivava stanca, parlava un po' così, pensavi a stress e a tutto insomma... ho cominciato a vedere qualcosa ma imputavo sempre tutto al lavoro... quando rispondeva al telefono se non glielo staccavo di mano lei diceva che andava da qualche parte, poi non si ricordava più insomma..." (Marito)*

*"Mi sono accorta che ero al mare quattro cinque anni fa che si dimenticava le cose, la borsa giù in albergo, cioè tante piccole cose che mi hanno dato da pensare... anche perché non ci si accorge facilmente, ci sono quelle piccole dimenticanze che non le riscontri subito..." (Figlia)*

Le testimonianze riportate mettono in luce quelli che sono i primi campanelli di allarme secondo gli intervistati: difficilmente essi vengono associati ad una patologia specifica, anzi, il disorientamento e la dimenticanza vengono vissuti come conseguenza ovvia ad esempio dell'età avanzata, anche perché i primi sintomi sono solitamente lievi; a seconda delle esperienze di vita quotidiana trascorse assieme vengono riferite situazioni specifiche, dai primi problemi di linguaggio a strane amnesie e sono questi i fatti che fanno preoccupare.

---

<sup>8</sup> Soggiace all'analisi delle interviste che presento la classificazione ideata da Ariane Schuchardt, pedagogista tedesca che tratta l'evoluzione della famiglia di fronte alla malattia.

L'Alzheimer, considerato in questo caso come malattia dell'età, viene sottovalutato, visto quasi come una tappa che tutti prima o poi dovranno attraversare invecchiando; qualsiasi male proveniente o meno dal fattore età provoca importanti cambiamenti nella quotidianità.

Ognuno crede a ciò che ritiene giusto credere, ognuno si rifugia nelle sue convinzioni, spesso senza porsi il problema di accettare o meno questo fatto così inspiegabile e devastante, poiché ritenuto come qualcosa di passeggero.

*"... e noi ci siamo accorti della mamma che si stava ammalando perché aveva iniziato a cambiare i nomi delle cose, circa 5 anni fa, e lei aveva 71 anni però secondo me e mio fratello la malattia è iniziata molto prima insomma, perché mia mamma ha avuto dei grossi dolori, dei grossi lutti nella sua vita, ha perso un figlio e già li aveva avuto un cedimento, lei soffriva già di depressione prima che succedesse questo, dopo ha perso in un anno la mamma e il figlio e li ha avuto un crollo, ma con la scusa che c'eravamo io e mio fratello doveva per forza darsi da fare ed ha continuato senza farci pesare niente, noi non la vedevamo mai piangere, si teneva sempre tutto dentro. Alla fine nel 95 è mancato anche mio padre per una malattia e li secondo me lei ha avuto un crollo per un'altra malattia, molto vistoso, infatti ha iniziato ad andare via con una, noi la chiamavamo "setta", una specie di comunità che pregavano a livello proprio quasi maniacale, era anche un qualcosa di positivo perché si dava da fare anche per gli altri, però aveva questi momenti in cui diceva che doveva andare ad un incontro ma non si ricordava dov'era, dopo mio fratello si è sposato nel 97 e lei ha avuto un altro crollo, ha avuto tutti questi distacchi uno dietro l'altro alla fine e ha sempre avuto un crollo, un trauma..." (Figlia)*

Anche la depressione non viene associata alla presenza di una grave patologia, ma interpretata come conseguenza naturale dei cambiamenti avvenuti nella vita della persona malata; in questo caso la figlia racconta dei vari traumi subiti dalla madre, tra cui la perdita di un figlio molto giovane, la morte del marito e di come essi abbiano influito sul suo modo di condurre la vita e gestire la famiglia. La figlia descrive anche come la madre si fosse "rifugiata" nella fede, sospettando che si fosse accorta da sola che c'era qualcosa che in lei non andava.

*"L'inizio? È stata alquanto dura, non tanto rendersene conto, quanto farlo capire perché quando se se rende conto è una cosa, ma quando che se dice bisogna sapere quello che se dice..." (Nuora)*

*(L'inizio? È stata alquanto dura, non tanto rendersene conto, quanto farlo capire perché se ci si rende conto è una cosa, ma quando si dice bisogna sapere quello che si dice...)*

In questa intervista la nuora concentra la sua attenzione non tanto sul problema del rendersi conto di ciò che stava accadendo, quanto sul fatto di svelare a suo marito, figlio dell'ammalata, quella che era la realtà dei fatti: è un momento molto delicato della malattia, in cui è facile attribuire le mancanze del familiare a banali momenti di crisi interiore o difficoltà temporanee: la nuora, avendo notato gli anomali comportamenti della suocera, si è trovata nella posizione di decidere se informare o meno il marito di quello che stava succedendo, e questo, più che la malattia in sé, la faceva veramente preoccupare.

*"Allora noi ci siamo trovati con due persone anziane, il suocero e mia mamma, mia mamma ne ha 94, era già qui da parecchio tempo. È morto mio papà e lei aveva dei sintomi un po' anomali, in quanto si chiudeva in casa, non voleva più mangiare, nascondeva i soldi nel grembiule. Allora, l'abbiamo portata qui in casa da noi ed è cominciato un po' il regresso, era sempre aggressiva, facevamo un po' fatica. L'aggressività è quella che ci ha fatto scattare la molla..." (Figlia)*

*"I primi sintomi sono stati circa una ventina d'anni fa, la malattia ci è stata diagnosticata 13 anni fa, mentre i primi sintomi già si avvertivano vent'anni fa circa, magari tornava a casa ed era molto apatico, sempre stanco, non aveva più voglia di fare le attività, magari si dimenticava la strada per tornare, così insomma, si vedeva che era un po' depresso, questi i primi sintomi, aveva 55 anni più o meno, a 57 è andato in pensione e l'anno dopo gli è stata diagnosticata la malattia..." (Figlio)*

*"Praticamente sarà dal 2003 che mi sono reso conto che c'era qualcosa che non andava, ripeteva sempre le stesse cose, ad esempio andavamo a fare un giro in montagna e lei diceva "eh dicono loro ma.. ci vogliono un bel po' di soldi per fare 'sti lavori qua", ogni volta anche lo stesso giorno che si passava, era la stessa cosa, poi cominciava a dimenticarsi certe cose, come per esempio sopra la tavola c'era un bicchiere e io "ma dov'è il bicchiere che c'era lì?" "non so mica niente io", "ma guarda che due minuti fa era lì", si dimenticava che l'aveva spostato lei ecco e avanti così..." (Marito)*

*"...e l'unica cosa di cui io mi sono accorto è che lei era impacciata nel linguaggio; (...) allora in quel periodo li avevo un disagio solo quando mi incontravo con altre persone, cercavo di parlare sempre io per non mettere a disagio lei... quello che mi ricordo è che quando siamo andati in un supermercato ho detto "compriamo la crema solare" e mi ricordavo che aumentando il numero aumenta la protezione e lei non si ricordava, e io pensavo che fosse una cosa impossibile insomma, cominciavo ad innervosirmi, poi in quella fase la fatica della Svizzera era quella di non riuscire a fare la frase completa, ad una domanda*

*poteva rispondere sì e no con due parole e allora io mi intromettevo per aiutarla. poi tornando a casa le ho chiesto se si ricordava il paese dove eravamo andati, e lei non se lo ricordava...” (Marito)*

Gli intervistati raccontano come hanno notato i primi segnali, da cosa specificamente si sono accorti che al loro familiare stava succedendo qualche cosa di strano, da piccoli avvenimenti a volte non attribuibili a fattori come ad esempio l'età. Entrambi i mariti infatti narrano di circostanze in cui le rispettive mogli dimenticavano cose a detta di tutti ovvie, e questi sono stati i motivi che li hanno portati a pensare al peggio.

La malattia porta via l'identità della persona, il caregiver ha a che fare con un'altra persona che svanisce, ma rimane fisicamente.

*“Ok allora la mamma, e dunque, si è accorta mia sorella perché d'estate andava in vacanza da lei a Tevere, la vedeva appunto diversa, strana” (Figlia)*

*“...mia figlia mi fa notare che la mamma aveva dei problemi, non riusciva a ricordarsi dove doveva andare a prendere dei referti...” (Marito)*

*“Una mia zia che abita in Liguria era stata in contatto con un malato di Alzheimer e quando la sentiva al telefono la sentiva un po' spaesata, si era accorta che ripeteva sempre le stesse cose...” (Figlia)*

Le prime avvisaglie vengono qui notate da parenti del caregiver, perché si sa, a volte, frequentando una persona di rado è più facile accorgersi di sottili cambiamenti che riguardano il suo comportamento. Allora sono state la sorella, la figlia e la zia dei caregiver a dare i primi campanelli d'allarme, a rimarcare ad essi questa nuova difficile situazione.

*“Allora da dove partire, dall'inizio, diciamo che per noi non è stata una sorpresa, perché purtroppo la malattia era conosciuta, nel 2002 la diagnosi, conosciuta perché due fratelli di mia mamma erano malati di Alzheimer, e quindi diciamo che le avvisaglie c'erano (...) le avvisaglie più vistose ci sono state a marzo, in quel periodo io per problemi di salute ho avuto bisogno di mia mamma e lei sempre disponibile è venuta qui da me e quindi certe sue mancanze o dimenticanze le imputavo al fatto che lei non conosceva la casa e quindi non aveva una certa dimestichezza, però mio papà mi aveva avvertita, mi aveva detto “mi va più che bene che tua mamma venga su da te, osservalo, vedrai che non è più lei, non ti dico niente, tu osservalo, e poi mi dirai”, e infatti me ne sono resa conto proprio nelle piccole cose, lei è sempre stata impeccabile, perfetta, in cucina, in tutto, mettere su una semplice moka di caffè e mandare a fuoco tutto è stato una cosa che proprio mi ha sconvolto...” (Figlia)*

*“Dopo un paio d'anni ho portato anche mio papà, perché ho cominciato a notare delle similitudini tra loro e poi avevo scoperto dalle bollette che lui nell'arco di una giornata faceva dieci quindici telefonate al numero della telecom per sapere l'ora e il giorno, e questo mi ha un po' spaventato perché avevo capito che stava cominciando a perdere non solo la memoria ma anche il senso del tempo...” (Figlia)*

*“...ti dirò che è dal 99 che avevo sua mamma, ed era già 4 anni e io vedevo qualcosa che non andava ma non volevo credere...” (Moglie)*

Le intervistate richiamano alla mente la storia delle loro famiglie: la prima racconta i problemi di salute dei fratelli della madre e di quanto quest'ultima soffrì al pensiero dello stato di salute dei suoi cari; la seconda è riuscita a riconoscere i sintomi della malattia del padre perché è la stessa che aveva colpito due anni prima la madre. Nella terza testimonianza la moglie parla dell'incredulità nel vedere il marito affetto dalla medesima malattia della suocera, che aveva seguito lei stessa fino alla fine. Questo però non limita affatto il dolore e la sofferenza di tutte le intervistate; se da una parte si sentono in qualche modo preparate ad affrontare una difficoltà già conosciuta, dall'altra l'idea di dover attraversare nuovamente questo periodo di desolazione le ha spaventate e avvilitate.

### **3.1.2 Conoscenze**

*“...questo dottore mi dice nel corridoio “ah beh, suo papà ha l'Alzheimer” e io ho detto “ma che cos'è l'Alzheimer?” insomma, 13 anni fa... non sapevamo niente, ci siamo proprio trovati di fronte a tutto quello che poi è successo, perché è successo di tutto...” (Figlia)*

*“...il dottore ha detto che era Alzheimer, noi abbiamo sentito questa parola, chissà cosa sarà, eravamo all'oscuro, cioè sentivamo sì, però non sapevamo bene cosa potesse essere, se non ci sei in mezzo non sai assolutamente niente, dopo siamo andati da un altro neurologo per sentire un'altra campana e anche lui ha confermato. Allora noi ci siamo trovati proprio spiazzati perché ci ha detto in parole povere quello che sarebbe successo dopo ma non c'ha né indicato dove potevamo andare per chiedere aiuto per questa malattia, noi ci siamo trovati così, spiazzati proprio...” (Figlia)*

*"...io questa malattia non la conoscevo, solo per sentito dire..."(Marito)*

*"...anche perché noi non conoscevamo questa malattia..." (Figlia)*

*"...io non lo so perché appunto, anche questo, vabbè che ci sono queste fasi ma quanto aspettare? come fare? cioè vabbè.. a parte la disinformazione..." (Figlia)*

Tutti questi frammenti esprimono incredulità e angoscia di fronte alla diagnosi, nel senso che i familiari non conoscendo la malattia non sapevano nemmeno che cosa aspettarsi da essa, non sapevano come fare a capirla, non ne conoscevano il decorso, le possibili cure, e che cosa essi potessero fare per poter in qualche modo arginare i danni. La malattia di Alzheimer è una "crisi" all'interno delle dinamiche familiari, costituita da diversi momenti, e in ognuno di questi gli aspetti psicologici ed emozionali, se non considerati, rischiano di amplificare il vissuto di dolore e impotenza, di solitudine e disagio.

*"... diciamo che per noi non è stata una sorpresa, perché purtroppo la malattia era conosciuta... conosciuta perché due fratelli di mia mamma erano malati di Alzheimer..."*

*"...a parte che prima della conferma avevo già qualche sospetto perché sapevo del comportamento e della malattia e così, l'evoluzione, quindi già... mi ero un po' preparato, poi mi ha confermato e tutto quanto..." (Marito)*

Da queste testimonianze si comprende come gli intervistati fossero già preparati ad affrontare la malattia, e questa apparente sicurezza è data nel primo caso dalle medesime esperienze precedenti di malattia, nel secondo caso dalla conoscenza da parte del marito. Entrambi si sentivano più avvantaggiati perché sapevano a cosa stavano andando incontro.

### **3.1.3 Sentimenti**

*"...male perché come si può capire, come si può accettare? a 55 anni non è possibile insomma..." (Moglie)*

*"...L'è un incubo, un incubo. Chi no prova su a so pelle nol pol capire, assolutamente nol capisce, anca se mi son su n'altra stanza ea a ghe xe, ad un certo punto un po' de anni fa go avù un crollo, gavevo tutto el stomaco bloccà, proprio stress sera, fasevo fatica a fat tutto, giero sempre stanca, adesso vao do volte al mese a farme massaggi..." (Nuora)*  
*(È un incubo, un incubo. Chi non prova sulla propria pelle non può capire, assolutamente non capisce, anche se io sono in un'altra stanza lei c'è, ad un certo punto un po' di anni fa ho avuto un crollo, avevo tutto lo stomaco bloccato, proprio stress era, facevo fatica a fare tutto, ero sempre stanca, adesso vado due volte al mese a farmi massaggi..)*

*"...Male, molto ancora adesso, dico la verità*

*- La vedo abbastanza rassegnata*

*Io? Sì, adesso ho dei momenti di crisi, anche perché la malattia mi fa paura, non è conosciuta... cioè vedere una persona ridotta in questa maniera qua guarda, preferisco che abbiano la testa ma non ridotti a questo livello insomma. Così è una persona morta, mi dice sempre che vuole morire..." (Figlia)*

*"...male.. molto male, io non volevo accettare, non riuscivo. è molto faticoso per me..." (Moglie)*

In questi frammenti il dolore e la disperazione fanno da protagonisti; tali sentimenti traspaiono guardando gli occhi di chi soffre perché sta assistendo e curando un malato di Alzheimer. Questi occhi parlano anche quando non esce una parola di bocca, urlano la loro sofferenza e preoccupazione.

L'arrivo della malattia e il prendere consapevolezza del fatto che da quel momento in poi la vita non sarà più la stessa si è rivelato un vero e proprio evento traumatico. Ogni cosa finisce, cambia, si stravolge.

È una realtà molto difficile da accettare, le intervistate usano parole come "incubo", "crisi", parole che aiutano molto bene a comprendere come la quotidianità sia stata distrutta dalla scoperta della malattia che ha colpito il proprio familiare, una malattia che intacca a livello cerebrale prima che a livello fisico, che pian piano porta via la dignità di una persona.

*"Vivo la malattia di mia mamma come un lutto, mi manca tutto di lei, non riesco a ricordare il timbro della sua voce, i suoi occhi sono spenti e silenziosi, non ne parlo molto qui in casa, ma lo dico a te, io sono terrorizzata... È una malattia che ti sfianca e ti consuma lentamente..." (Figlia)*

*"...Onestamente mi sono alzato presto stamattina e dopo poco sono uscito di casa, anche perché la casa è in ordine, non devo fare niente, in tutti questi anni io.. e mi fa stare male pensare che tutte quelle cose belle che io vedo, mi spiace che lei non possa vederle, che non le veda, perché a lei piacevano un sacco di cose della natura, degli alberi... qualche volta mi chiedo se potevo darle qualcosa in più..." (Marito)*

*"...Oddio, per me è stata molto molto dura, difficile accettare questa cosa, ma se mi fermo a pensare che è peggio averli così che non all'altro mondo, quando vado a trovarli rimpiango tutto di loro, vedo una foto di loro che è completamente vuota, quando ho bisogno e non posso raccontarlo a nessuno, mia mamma mi fa la carezza e basta. È dura, ho due genitori malati, infatti a volte la famiglia di mio marito è una bella famiglia, e a volte andiamo lì da loro per respirare un po' di aria di normalità. È stato tanto tanto difficile all'inizio, perché comunque due su due, dici "cavoli, ho fatto bingo", è stato anche difficile scegliere per loro le cose che vanno meglio a loro, la scelta magari di tenerli in casa, anche se è difficile gestirli, la nostra vita è modellata in funzione delle loro esigenze, anche gli interessi, gli hobby, le vacanze, volentieri, volentierissimo, però è difficile..." (Figlia)*

*"...Questo mi manca, che adesso non c'è più, anche se lei non mi ascoltava o non capiva molto, mi manca molto parlarle, raccontarle..." (Figlia)*

Ciò che accomuna queste testimonianze è il sentimento forte di attaccamento alla persona malata, il legame consolidato che si sente con lei. La prima intervistata vive la malattia della madre come un lutto, e con gli occhi lucidi descrive cosa le manca di più, partendo proprio dalle piccole cose come il timbro della voce o la vivacità degli occhi. Parla di una malattia che "sfianca e consuma lentamente", che giorno dopo giorno toglie tutto alla persona cara, una malattia davanti alla quale non è possibile esercitare alcun tipo di potere e volontà.

Nel secondo frammento il marito racconta di quanto faccia stare male pensare che la moglie non abbia più la possibilità di osservare ciò che di bello esiste nella natura, sua grande passione prima di ammalarsi. Vorrebbe poter ancora condividere con lei tutte queste piccole grandi gioie, la solitudine si fa sentire anche in questo frangente.

Nel terzo frammento l'intervistata vive una situazione drammatica poiché entrambi i suoi genitori si sono ammalati della stessa patologia e, chi prima e chi dopo, rappresentano una perdita lasciando un vuoto incolmabile: la metafora della foto esprime bene il concetto di solitudine, perché in essa la figlia vede i suoi genitori che non sono più loro, esternamente mantengono le loro caratteristiche, ma a livello interiore stanno lentamente svanendo. Le riesce difficile trovare conforto, questo è ciò che le manca di più, parlare, confrontarsi, rassicurarsi a vicenda; la sua vita è interamente modellata in funzione della loro malattia, e professione, attività extralavorative e interessi di ogni genere sono influenzati dalle condizioni dei genitori, che giorno per giorno hanno sempre più bisogno di lei.

*"...Io.. insomma, appena saputo, a parte che prima della conferma avevo già qualche sospetto perché sapevo del comportamento e della malattia e così, l'evoluzione, quindi già... mi ero un po' preparato, poi mi ha confermato e tutto quanto, però adesso sono abbastanza tranquillo insomma, nell'attesa di quello che capiterà, non è che si sia tutti uguali ma sappiamo più o meno dove andiamo a parare.. non so fra quanto ma insomma... comunque andiamo avanti, non so se riuscirò, perché se ne sentono di tutti i colori ecco, per adesso tiriamo avanti..." (Marito)*

*"A livello emotivo? Adesso sono più tranquilla perché ho veramente aiuto, e dopo cosa vuole, mi fa una pena enorme, non so immaginare il domani, la mia vita è stata annullata nel modo più assoluto perché prima ero libera invece adesso devo fare mille cose per loro, bisogna sempre correre per fare qualsiasi cosa, anche le giornate, delle volte le giornate sono buone, altre volte le notti un disastro..." (Sorella e cognata)*

In questi frammenti il tema centrale è quello del futuro: entrambi gli interlocutori raccontano che cosa provano in vista di un futuro che non conoscono nei dettagli, che riserva continuamente delle sorprese. Sono incerti su ciò che gli aspetta, non sanno se riusciranno a far fronte alle nuove difficoltà che si presenteranno. La condanna della malattia non lascia spazio ad altri sentimenti, il malato soffre e chi se ne prende cura soffre insieme a lui.

*"Quello che mi sono sempre domandata è che cosa pensano loro, cosa si sentono, la paura che deve venirci quando non si ricordano più qualche cosa insomma, viene paura a me se non mi ricordo qualche sciocchezza. Dopo sotto un altro aspetto questa malattia è positiva perché se non altro ti butta via le cose negative della vita, perché mia mamma anche ultimamente non si ricordava di Portogallo e della sua morte. Nella sfortuna almeno non soffre. Almeno tutte le cose negative le ha dimenticate. Comunque meglio una malattia a livello fisico e non mentale (...) Io ho accettato la malattia della mamma, sono entrata nel suo mondo ed è stata la cosa più bella che ci possa essere perché mi fa soffrire logicamente, però io entro nel suo mondo. Io mi metto nei suoi panni, sono riuscita ad entrare proprio nel suo mondo. Mia mamma da sana non me la ricordo più.(...) seguita. Io sto bene con lei è ancora meglio, è una contropartita incredibile. Da una tragedia così grande per me c'è stato anche un dono, perché mia mamma l'ho ritrovata. Io mi sono dovuta inventare come donna, perché non avevo una figura femminile che mi guidasse.*

*Adesso lo sto ricevendo l'amore.. è troppo tardi, non mi interessa. Lo prendo lo stesso, quello che viene, per cui insomma ecco. Nelle sfortune ci sono anche questi risvolti positivi, capisco di più gli altri, come se avessi sviluppato una certa sensibilità..."*  
(Figlia)

Questa testimonianza è molto forte: all'inizio l'intervistata esprime le sue preoccupazioni e le sue ansie provando a mettersi nei panni dei malati, cercando di capire ciò che essi provano quando si accorgono della malattia, si immedesima raccontando di quando lei si dimentica qualcosa di banale e si spaventa. È molto difficile riuscire a comprendere determinate sensazioni, dev'essere straziante rendersi conto che la propria memoria non funziona più come prima, che lentamente si stanno perdendo tutte le funzioni cerebrali. Ma in questo caso la figlia mette in evidenza due aspetti positivi: la madre malata ha subito nella sua vita una serie di traumi davvero difficili da accettare o dimenticare: allora, se la malattia da una parte toglie la dignità ad una persona, dall'altra tutti i brutti ricordi di una vita se ne vanno assieme al resto, come dice lei, "tutte le cose negative le ha dimenticate", quindi forse esiste in qualche modo anche un lato positivo rispetto a questa devastante patologia.

Il secondo aspetto è il cambiamento nel rapporto tra la signora ammalata e il suo *caregiver*: in passato madre e figlia non sono riuscite a costruire un buon rapporto tra loro, è stato molto scarno e conflittuale e la figlia ne ha sempre risentito, tanto che si è dovuta arrangiare a superare tutti gli ostacoli che la vita ci presenta; con l'arrivo della malattia il rapporto si è invertito, la figlia è riuscita ad entrare nel mondo della madre, è riuscita a capire i suoi bisogni e i suoi problemi, è riuscita a far suo un mondo nuovo, diverso, il mondo dell'Alzheimer; la madre, dal canto suo, ha cambiato atteggiamento con il progredire del suo male, e ora, in qualche modo, riesce a donare alla figlia tutto l'amore e l'affetto che le ha sempre negato.

Il risvolto di questa storia è incredibile, come una malattia così sconvolgente riesca a rinnovare un rapporto in precedenza considerato irreversibile, dato per perso ed ora così commovente ed appagante per una figlia che ne ha sempre sofferto.

*"Le reazioni, mia mamma ha reagito molto bene, è lei il caregiver principale, lei che lo conosce meglio, lo cura giorno e notte, ha avuto un po' di sconforto, ma siccome c'ero io piccolo e lei non poteva abbattersi perché doveva farmi crescere*  
- *Tu sei figlio unico?*

*No, ho due fratelli più grandi e per loro è stato ancora più traumatico perché io sono sempre cresciuto con la malattia, e sono direi quasi abituato... All'inizio della malattia non capivo bene, pensavo che fosse uno scherzo, la mettevo quasi sul ridere, poi verso i 16 anni ho iniziato a capire.. ed è stata dura.. ecco. Solo che non ho mai avuto un momento brutto in cui ho capito, l'ho accettata anche io questa malattia, anche se accettare è sempre difficile, però se vuoi vivere devi accettare, non dico accettare ma almeno convivere e avere la consapevolezza di poterla in qualche modo aiutare..."* (Figlio)

Anche questa testimonianza rivela qualcosa di positivo: l'interlocutore, essendo molto piccolo al momento della diagnosi, vedeva la malattia attraverso gli occhi di un bambino, ci scherzava sopra e in questo modo è riuscito ad abituarsi, è cresciuto con essa senza porsi troppo il problema di come affrontarla, gestirla e rielaborarla; quando è diventato più grande la madre, con la sua dolcezza, ha cercato di arginare un suo possibile trauma, rendendo la malattia facile e leggera perché lei è stata ed è tuttora presente e si fa carico di tutte le scelte, le cure e le responsabilità, lasciando al figlio lo spazio e la possibilità di vivere la sua vita. L'intervistato allora racconta quanto sia stato semplice accettare la malattia del padre e riuscire ad aiutare la madre nell'assistenza.

### **3.1.4 Comunicazione della diagnosi**

*"Mai detto, ma neanche ce l'ha mai chiesto. Non si è mai accorto esattamente di quello che gli succedeva." (Figlio)*

*"...a parte che lei non sa cos'ha, lei sa che si dimentica qualcosa però non è che sa niente della malattia insomma."*  
- *E lei non ha nessuna intenzione di dirglielo?*

*No no, non c'è motivo di dirlo, lei è tranquilla, anzi, quando vede qualcuno dice "eh quello lì non è mica preso bene, è messo male..." inutile che vada lì a dirle guarda che ti capiterà questo, quest'altro e st'altro, no no, lei non ha problemi. Io le ho sempre e solo detto "guarda che perdi un po' di memoria allora facciamo un po' di visite ma niente di che insomma, vediamo cosa dicono, se magari c'è una curetta da fare ecco", quindi così insomma, lei non ha problemi perché non sa cosa sia, tante volte, andando ai centri agli incontri, allora io la porto da mia sorella e le dico che vado a discutere per via delle tasse o cose così, e lei non è che abbia approfondito eccetera, anzi." (Marito)*

*"...noi non le abbiamo mai detto niente perché... cosa le dici? Accetti così e basta, io non.. non c'è niente da dire, da spiegarle no..."* (Figlia)

*“No, perché non mi sembrava il caso insomma, anche perché sapevo come era la malattia, parlando con parenti, con cugine, sapevo che questa malattia era degenerante a livello, però, noi siamo andate a fare le visite normali e lei le ha prese come visite, ogni tanto il dottore diceva qualcosa allora lei diceva che non capiva niente perché magari sbagliava esercizi oppure quelle cose che richiedevano di ripetere dopo cinque minuti, ma niente di che insomma.” (Figlia)*

*“No, non sarebbe stata neanche in grado di capirlo, lei ti faceva capire che stava male, dal punto di vista psicologico si capiva che stava male, aveva una sorta di male di vivere, aveva sempre un’espressione molto triste e molto preoccupata, molto sofferente...” (Figlia)*

Il tema trattato è quello della comunicazione della diagnosi al malato.

Come già visto nel paragrafo 1.5, esistono vari punti di vista rispetto ad una questione così delicata, poiché a volte ci si trova nella situazione in cui il familiare ammalato non riesce a comprendere ciò che gli accade, non si pone domanda alcuna, e quindi gli risulterebbe ancor più difficile capire una diagnosi.

Nei primi frammenti il figlio e il marito raccontano come i loro cari non si siano minimamente accorti che qualcosa non andava più in loro, di conseguenza gli intervistati non si sono posti il problema di informarli sulla malattia, hanno pensato bene di risparmiarli un trauma difficile da superare.

Nel quinto frammento la figlia parla della malattia della madre e di quale sofferenza l’ammalata provasse durante buona parte del decorso; ad essa non era stata comunicata la diagnosi, ma in ogni caso il suo dolore e la sua preoccupazione sono sempre stati visibili. L’ammalata, attraverso l’espressione del volto, è riuscita a trasmettere le sue sensazioni, la tristezza, la preoccupazione e la sofferenza, rispetto a ciò che le stava accadendo.

*“Guarda, io ritengo che lei si accorgeva della malattia e reagiva di conseguenza. E il periodo più duro è proprio quello...” (Marito)*

*“L’ha capito da sola che cosa aveva, penso di sì. Si perché qualche volta.. non le parlava tanto ma aveva capito da sola, era come parlare come un mezzo dottore, perché venticinque anni di infermiera.. l’aveva capito da sola sì, infatti lei piangeva sempre quando andavamo a fare le visite...” (Marito)*

*“...a se ga accorta da sola, a diseva “son drìo deventar come me papà” perché ea la ga accudìo so papà per due anni, la ga perso i capelli fasendo un esaurimento...” (Nuora)*

*(Si è accorta da sola, diceva “sto diventando come mio papà” perché lei ha accudito suo papà per due anni, ha perso i capelli facendo un esaurimento)*

I due mariti nelle prime testimonianze parlano di come le loro mogli si fossero accorte da sole della malattia, perché entrambe facevano parte del mondo medico sanitario ed erano a conoscenza di determinate patologie cerebrali. La nuora invece, afferma che la suocera aveva intuito il suo decadimento a causa della stessa malattia che aveva avuto suo padre; era stata lei infatti a curarlo ed accudirlo, e l’assistenza era stata così dura da avere un periodo di esaurimento nervoso, quindi aveva riconosciuto in se stessa gli stessi sintomi, questa volta non più come *caregiver* ma come ammalata.

*“Le avevamo detto che aveva una malattia che le portava via la memoria, senza ovviamente dirle il percorso che avrebbe fatto, anche perché non lo sapevamo neanche noi ecco, quindi si eravamo stati molto vaghi, l’abbiamo scoperto man mano...” (Figlia)*

*“...no beh, quando siamo arrivati qua gli dicevo che dovevamo andare da qualcuno perché lui aveva troppi vuoti di memoria, e lui mi diceva che avevo ragione, dopo non percepiva più, non percepisce più...” (Moglie)*

In questi frammenti cambia la presa di posizione: la figlia dice che aveva preferito, nel limite del possibile, informare la madre della malattia, della malattia che porta via la memoria, per far sì che si tranquillizzasse e potesse darsi una motivazione valida rispetto alle visite mediche. Altro non le ha detto rispetto alla patologia che l’aveva colpita, anche perché l’intervistata ne sapeva ben poco e si è trovata in una situazione di disinformazione. La moglie invece racconta di come all’inizio della malattia avesse instaurato un dialogo con il marito, facendogli notare i suoi vuoti di memoria ed invitandolo a sottoporsi al più presto ad un controllo medico.

*“...e quindi sapevo delle sue paure e all’inizio della malattia a mia mamma ho dovuto raccontare tante balle, cercare in tutti i modi di non farle capire che anche lei si stava avviando verso questo percorso così devastante...” (Figlia)*

*“...e allora sempre per il solito discorso che mia madre aveva paura e dovevo cercare di tenerle nascosta la cosa perché sapevo quanto questo l’aveva fatta soffrire, ne era veramente terrorizzata. Io sono andata il giorno prima e mi sono fatta il percorso di*

*guerra, cioè vedere dov'è l'ambulatorio, cercare di depistarla se c'erano indicazioni e quant'altro, e sono andata il giorno prima per capire come mi dovevo muovere, cioè non è stato.. è stato molto difficile con lei proprio per questo motivo..." (Figlia)*

*"...a lui no, anzi, ho sempre imbrogliato molto specialmente i primi anni quando mio papà ha passato secondo me il periodo peggiore peggiore in assoluto, quando lui si rendeva conto che stava succedendo qualcosa, mi diceva "cosa mi sta capitando in questa testa? devi aiutarmi!" mi sembra di vederlo..."(Figlia)*

Queste due testimonianze molto forti sposano un altro punto di vista: la prima intervistata racconta di come lei e la madre conoscessero già la malattia che aveva in precedenza colpito due membri della famiglia. L'intervistata allora, pur di non far capire alla madre che tipo di percorso avrebbe dovuto affrontare, mente rispetto a tutto quello che concerne la sua malattia; anche più tardi, quando parla della visita dal medico, rivela come il giorno prima dell'incontro fosse andata da sola a vedere quale era il "percorso di guerra", per prevenire qualsiasi tipo di dubbio o domanda da parte della madre e per salvaguardarla da un dolore immenso.

Nel secondo frammento l'intervistata descrive il periodo iniziale della malattia del padre, il periodo peggiore in assoluto: l'ammalato infatti si rendeva conto da solo di ciò che stava accadendo nella sua testa, chiedeva aiuto alla figlia, voleva avere delle spiegazioni valide; lei ha sempre alterato i fatti, ha sempre cercato di arginare in qualche modo il suo dolore, perché, ahimè, la verità avrebbe potuto provocare una grossa ferita che sarebbe svanita nel tempo, con il progredire della malattia e la perdita di tutte le funzioni cerebrali.

*"...questo è quello che le diciamo.. con la scusa del diabete, il diabete prende anche il cervello a lungo andare, le abbiamo detto che il diabete può ammalare anche il cervello, che il cervello non è più come prima, lei vede che non è più capace di fare determinate cose, e anche questi stadi di agitazione, la memoria eccetera dipendono tutti dalla malattia del diabete insomma che le ha ammalato il cervello. cosa vuoi, 83 anni, cosa le vai a dire? anche perché dopo lei non è che si renda conto più di tanto..." (Figlia)*

*"No, all'inizio faceva anche delle domande, allora le si diceva che magari era il cambio di stagione insomma, ste robe qua, lei frequentemente lo sentiva..." (Figlia)*

Anche in questi due frammenti le intervistate parlano delle bugie: la madre della prima è diabetica, e la figlia ricorre proprio al diabete, malattia già presente, per giustificare i deficit che la madre nota su di sé; dice che ad ottantatré anni è difficile comprendere una malattia come l'Alzheimer, e non sa cos'altro dirle se non che il diabete a lungo andare potrebbe influire sulla memoria.

Nel secondo frammento la figlia usa il cambio di stagione come scusa da dare alla madre rispetto ai suoi campanelli d'allarme.

*"Il papà sa che cos'ha la mamma, ma non sa cos'ha lui, ne lei sa di se stessa. Il papà si è reso conto che stava prendendo quella strada, e noi abbiamo cercato di tranquillizzarlo dicendo che si sarebbe potuto curare in qualche modo, gli abbiamo detto che la sua malattia era stata presa in tempo e quindi poteva stare tranquillo..." (Figlia)*

L'intervistata in questione rappresenta un caso abbastanza particolare perché si ritrova con entrambi i genitori con la stessa patologia: la madre non sa che cos'ha, mentre il padre conosce perfettamente la malattia della sua compagna di vita, perché è comparsa un po' di tempo prima. Ma egli non conosce appieno ciò che sta accadendo a lui; anche in questo caso la figlia utilizza delle bugie, raccontando al padre che la sua malattia è diversa da quella di sua moglie e che, a differenza di quest'ultima, lui potrà guarire.

È molto difficile riuscire ad individuare un punto di vista equilibrato rispetto ad una fase così delicata della malattia: da una parte non si vuole far soffrire ulteriormente il familiare ammalato dicendogli tutta la verità e confermando i suoi dubbi, dall'altra ci si sente in colpa per tutte le "bugie pietose" che gli vengono raccontano. Credo che ogni caregiver viva questo momento a suo modo, e considerate le variabili del caso scelga da solo ciò che è meglio sapere per il proprio familiare.

### **3.1.5 Decorso**

*"Abbiamo fatto tutti gli esami, poi per tenerlo attivo lo abbiamo portato due volte alla settimana in cooperativa sociale, ha cominciato a prendere delle medicine ma ancora non le passava la mutua, poi andava al progetto CRONOS, ai primi stadi della malattia, adesso viene usato solo nei primi stadi della malattia, noi abbiamo visto dei risultati lo stesso, dopo quando andava avanti con la malattia andava meglio (...) Lui per fortuna non si è mai accorto di questo decadimento, cioè piangeva e tuttora piange, però non è che si sia... sia andato in crisi per questa malattia, ogni tanto ecco. Però alcuni momenti vedi che ha ancora*

sprazzi di lucidità, parla ma dice delle cose senza senso, comunque per il resto non è che ci siano state queste reazioni strane, aggressività o altro, sempre tranquillo, neanche voglia di scappare (...) Per quanto riguarda il decorso della malattia, i bisogni cambiano e sono sempre nuovi. È difficile abituarsi perché continuano a cambiare.” (Figlio)

“...e lì cambia tutto, nella famiglia, nella gestione, tutto, niente è più come prima, modo di vivere, modo di gestire.. prima di dover uscire devi fare mille cose, quando esci devi stare attenta a questo, all’ altro.. così. si beh, non ce ne siamo accorti subito ma... ecco, il disinteresse verso le cose, comincia verso poche cose e poi si estende ad altre, poi l’aggravarsi. non aver più voglia di.. far niente ecco. Lui aveva un lavoro autonomo, era un falegname in prima.. insomma era molto bravo ecco, e poi ha abbandonato tutto quanto. Ha iniziato a dimenticarsi le piccole cose.. continuava a misurare misurare dove prima non misurava mai (...) adesso è là, parla poco, ma devi gestirlo in tutto tutto tutto. Alzarlo, vestirlo, metterlo a letto, portarlo in bagno. ma non vado più neanche a fare la spesa, perché lui mette sul carrello la spesa e prima della cassa la mette in borsa... non si può insomma, poi ti scappa dal supermercato insomma...” (Moglie)

“Dopo un anno a se ga butà a letto malata, no se sa cosa che a se gà messo in testa ma ha ga fatto proprio un patatràc, a ga perso tutto quell’anno là, da là a xe andata giù giù, dopo ghe xe stato el periodo che a se cambiava, a gaveva perdite, no savevo se pannolone pannolino (...) Adesso che xe el problema dee pastiglie, ea la toeva, però dopo la asava in parte, dopo la metteva in bocca ma la teneva là, no la buttava so, eora gavemo comincià a schiacciarla sue robe da magnar. Adesso xe un po’ de tempo che par lavarla me so inventada dee scuse (...) ghe digo sempre “se lavemo adesso perché dopo riva a tosa co so marito par pranzo eora stemo co eori” e così riesce, o go dita sempre, no so se xe giusto ma qualche bugia aiuta (...) Anca co l’alimentazione gavemo dei problemi perché ea frutta e verdura no la mangia, eora mi ghe fasso i frullati de frutta, se te ghe disi che a xe mela no la vol, se no a sa la mangia.

Adesso xe un po’ che no a vol dormire, devo sempre andare anca mi co ea a dormire altrimenti no a va, no a vol dormire da soea, eora mi a accompagne su, ndemo su pae scae, impisa a luce, sto la finchè no a se indormensa e dopo vao...” (Nuora)  
(TRAD: dopo un anno si è buttata a letto malata, non si sa che cosa si è messa in testa ma ha fatto proprio un patatràc, ha perso tutto quanto quell’anno là, da là è andata giù giù, dopo c’è stato il periodo che si cambiava, aveva perdite, non sapevo se pannolone pannolino. Adesso c’è il problema delle pastiglie, lei le prendeva, però dopo le lasciava in parte, dopo la metteva in bocca ma la teneva là, non la buttava giù, allora abbiamo cominciato a schiacciarla sulle robe da mangiare. Adesso è un po’ di tempo che per lavarla mi sono inventata delle scuse, le dico sempre “ci laviamo adesso perché arriva la ragazza con suo marito per pranzo e allora stiamo con loro” e così riesce, l’ho detto sempre, non so se è giusto ma qualche bugia aiuta. Anche con l’alimentazione abbiamo dei problemi perché la frutta e la verdura non la mangia, e allora io le faccio i frullati di frutta, se le dici che è mela non la vuole, senno la mangia. Adesso è un po’ che non vuole dormire, devo sempre andare io con lei a dormire altrimenti non va, non vuole dormire lei da sola, allora io l’accompagno su, andiamo su per le scale, accendi la luce, sto lì finché non si addormenta e dopo vado)

“...anche se è un periodo in cui dal punto di vista mentale si vede sempre un degrado, ma da quello fisico di relazione anche quello li scade, ma non c’è più questa arrabbiatura (...) Da diverso tempo ormai lei è la mia ombra, mi segue ovunque, mi alzo per girare il pranzo e lei subito lì, magari cerca una scusa ma mi viene dietro, vado in camera, stessa cosa, dopo cinque secondi arriva lì (...) comunque l’evoluzione della malattia non è stata veloce.. non so, ormai sono tre anni che l’hanno diagnosticato, comunque l’evoluzione non è stata così veloce, adesso dobbiamo andare a fare un controllo ogni sei mesi; no so comunque se l’evoluzione sia dovuta al caso o alle cure che le danno, l’evoluzione per me va bene così insomma.” (Marito)

“...guarda, sta passando un periodo pessimo perché abbiamo cominciato con delle gocce durante il giorno e mi avevano detto che purtroppo se da una parte aiutano per le ossessioni hanno una controindicazione per cui inibiscono l’uso degli arti per cui adesso lei sta avendo il tremolio, e ecco... veramente adesso è da Natale è sempre più nervosa, sempre più agitata, insomma o cominci a metterle dentro quattro persone solo che adesso è peggiorata molto, cammina poco, deve essere aiutata a mangiare però è una persona che ama stare in compagnia, parlare così... anche se adesso si stanca tanto...” (Figlia)

“...non concepisce più che magari dobbiamo andare fuori e allora bisogna cambiarsi, era una persona molto fine, gli piaceva vestirsi bene.. adesso abbiamo proprio cambiato stile in tutti i sensi però dorme di notte, qualche volta parla e qualche volta ha delle allucinazioni, e dopo cosa fa (...) in casa diventa aggressivo perché vuole uscire, una volta mi ha anche dato un ceffone, e quando mi ha visto piangere non si ricordava più cos’era successo, e io avevo una bella lesione al timpano.. poi stacca i quadri, porta via gli specchi.. un disastro (...) lui non fa niente, l’anno scorso quando andavamo in montagna stava tutto il tempo a mettere a posto la ghiaia con il rastrello, adesso non sa neanche più che cos’è un rastrello, proprio sempre peggio, qualche volta piange da solo, o perché si rende conto,(...) è molto confuso. l’altra sera era qui che preparava dei pezzi di giornale, allora mi ha detto “Tenga signora!” e io “Ah, mi tratti da signora?!”, poi allora ho parlato con Germania e le ho detto di non chiamarmi più signora ma con il mio nome, perché ho visto che tende a dimenticare il mio nome, lui non sa neanche... niente. lui sarebbe

*sempre pronto per uscire, perché anche così era prima, tu vivi con una persona diversa completamente diversa, certe volte mio marito cambia completamente, fa una faccia cattiva, non capisco a volte...” (Moglie)*

Tutti questi frammenti raccontano in modi diversi il decorso della malattia dei propri cari. I familiari notano facilmente anche il più piccolo gradino verso il basso e la nuova difficoltà: si parla qui di progressiva mancanza di voglia da parte del malato di fare qualsiasi cosa, sussistono i problemi per lavarsi, alimentarsi e dormire, a volte succede anche che il malato inizia a seguire il suo *caregiver* per tutta la casa e diventi, come racconta un marito, la “sua ombra”; con un malato di Alzheimer da tenere a bada le cose si complicano in tutte le attività quotidiane: una moglie ci racconta di come non riesca più neanche ad andare a fare la spesa con il suo caro; in alcuni malati, specialmente i più anziani compare anche l’aggressività, caratteristica della malattia molto difficile da gestire. Nell’ultima testimonianza la moglie narra di come attraverso la malattia siano cambiate molte cose nel marito, tra cui anche la cura di se stesso: prima di ammalarsi infatti era una persona distinta che amava vestirsi bene e apparire impeccabile; ora non si rende nemmeno conto di quello che indossa e dove debba andare con quel tipo di abbigliamento. Inoltre la moglie si è accorta che pian piano il marito si sta dimenticando del suo nome, e corre ai ripari chiedendo aiuto anche alla badante. La famiglia sente di perder giorno per giorno il proprio congiunto, ed è proprio questo il continuo rinnovarsi della sofferenza.

*“...nel frattempo la malattia della mamma peggiorava, voleva sempre uscire e mio papà non riusciva ad accontentarla sempre, quindi ogni volta mi chiamava perché c’era la guerra in casa, lei urlava, lui nascondeva la chiave e poi non si ricordava dove l’aveva messa, facevano proprio la lotta tra di loro (...) mio papà crea problemi di notte, il vagabondaggio è iniziato da subito...” (Figlia)*

*“...vabbè, mia sorella come le dicevo sta veramente male, un po’ alla volta ha perso tutto, lei non parla, lei solo chiama, e solo un nome, certe volte si certe volte no, adesso addirittura tiene sempre gli occhi chiusi, per far da mangiare è un disastro, dobbiamo tritare tutto, dalla macedonia alla carne (...) cerchiamo di cambiare gusto, la carne la trito tutti i giorni, dalla settimana scorsa ho iniziato con l’assistenza infermieristica a casa perché ha otto piaghe, non ha movimento nelle braccia e nelle gambe, dobbiamo mettere dei cuscini, quando viene giù si gonfiano i piedi, si irrigidisce e dobbiamo metterle qualcosa così si gonfia meno, anche le mani devono essere controllate.” (Sorella e cognata)*

Queste due testimonianze raccontano le difficoltà che provano le intervistate nel gestire i due familiari malati: la prima mi parla di come la malattia per entrambi i genitori stia peggiorando, per la madre in un modo e per il padre in un altro, e di quanto disagiata sia riuscire a farli convivere in maniera pacifica. Se all’inizio della malattia della madre era il padre che se ne prendeva cura, ora che anche lui si è ammalato i problemi diventano sempre più gravi. Anche per la seconda intervistata la situazione non è facile: allo stesso modo qui è la sorella che si è ammalata per prima e assisterla diventa sempre più problematico, poiché ogni piccola cosa deve essere controllata, dall’alimentazione alle piaghe e al movimento degli arti.

*“...non aveva più il pudore, ancora c’erano dei residui, quando la mettevo seduta nel bagno dovevano andare via tutti però ancora durava un poco quindi man mano man mano man mano ha dimenticato tutto...” (Marito)*

*“...comunque come malattia sempre peggio, è incontinente, non ha lo stimolo della pipì, della popò, cioè si siede sul water e li dico “dai mamma” e lei mi chiede cosa deve fare, cioè ieri poi è venuta perché due giorni alla settimana la badante va via e allora io la porto a fare i suoi giretti insomma per quello, però.. dopo un attimo che si parla oppure che si fa un discorso con una persona, come ieri al telefono dopo “con chi stai parlando?” “mi, mi no..” cioè proprio la memoria breve che non esiste...” (Figlia)*

In questi frammenti emergono i problemi con la toilette: nel primo caso il marito si è stupito molto della perdita di pudore da parte della moglie, che prima di ammalarsi era una persona molto riservata; la figlia invece racconta di quanto sia diventato difficile portare la mamma in bagno e farle capire cosa deve fare. È molto difficile riuscire a convivere con questa nuova difficoltà, bisogna avere una grande confidenza con la persona malata e una forte determinazione. Le difficoltà nell’igiene personale e nell’incontinenza sono una caratteristica dell’Alzheimer. Per quanto riguarda la prima, inizialmente può succedere che il malato si dimentichi di lavarsi, o dica che lo ha già fatto, poi potrebbe non lavarsi perché non riesce a trovare la toilette (disturbo dell’orientamento) o ancora perché non riesce più a ricordare le azioni da compiere (aprassia).

Il problema dell’incontinenza può essere causato dall’impossibilità di raggiungere in tempo il bagno o dalla difficoltà di togliersi i vestiti, e di notte si può accentuare.

In entrambi i casi l’intervento assistenziale deve essere fatto con la massima discrezione e teso a rispettare la dignità della persona.

“...le cose aumentavano, peggioravano un pochino, qualche parola che mancava sempre di più, l'umore sempre peggio (...) lui cominciava a sbagliare gli indumenti, questa è stata una cosa... che ci ha fatto allarmare molto, sbagliava a prendere gli indumenti perciò siamo ritornati dal medico che a questo punto ci ha mandato all'ospedale e là era venuto nel '96, avevamo perso un anno e mezzo circa e là la diagnosi, la diagnosi di sospetto Alzheimer (...) ha cominciato di nuovo a peggiorare, sempre peggio, la parola sempre peggio, in casa cominciava ad essere un po' aggressivo, non ci voleva sentir parlare (...) poi è peggiorato sempre di più, era molto molto aggressivo allora sono andata dal medico a dire di darmi qualcosa... cadeva dal letto, di notte si strappava tutto il pannolino, macello dappertutto, non dormiva più, insomma non riuscivamo più a tenerlo, aggressivo anche con me, con mia mamma e con mio fratello, non si poteva neanche più andare a trovarlo e allora a quel punto sono andata a chiedere aiuto, dargli qualcosa che lo tenesse calmo e gli hanno dato una medicina che purtroppo gli ha completamente stroncato le gambe, cioè da quel momento lui non ha più camminato (...) è caduto e ha sbattuto l'occhio in una sedia, ha fatto trauma, l'abbiamo fatto ricoverare per vedere cos'era successo perché da quella caduta lì non si è più mosso e sembrava che fossero passati anni, era debilitato completamente, è successo un patatrac velocissimo, una cosa brutta da accettare (...) la prima fase della malattia è durissima perché... è stata molto lenta. comunque noi ci siamo accorti di una cosa, quando non riusciva più a fare una cosa brutta, poi non riusciva più a farla, non si tornava più indietro, questo si capiva insomma, terribile. è quello che ti distrugge perché tu hai davanti una situazione che va da così a peggio insomma, non si ferma, non puoi dire che si ferma, tu sai che ogni giorno è sempre peggio, quello è proprio drammatico (...) lui è stato sempre un Alzheimer molto agitato mio papà, ha fatto tantissimi anni di aggressività, difficoltà enorme a saper capire cos'era il problema, anche quand'era in casa di riposo finché non si era aggravato proprio del tutto lui stava sempre facendo qualcosa con le mani, si staccava i bottoni, la camicia.. poi ha avuto un periodo in cui digrignava i denti allora abbiamo cercato di fare degli accertamenti, poi è passato, poi ha avuto anche il problema di essere regolare nell'evacuazione, aveva mal di pancia.. agitazione ancora di più, son queste cose che succedono.. particolari...” (Figlia)

“...mia figlia l'ha portata dai medici, dai suoi medici (...) era evidente che c'era il problema, da lì sono cominciate una serie di visite, di controlli, di accertamenti, di indagini, dopo l'esame della tiroide, della vitamina B, (...) visite semestrali e quando lei ha avuto la diagnosi io non mi ricordo.. io penso.. ah mi ricordo che ho detto a me stesso “viviamo giorno per giorno, prendiamo le cose con calma, perché può darsi che prima di lei moriamo noi”, cioè la ponevo su un piano di non allarmismo. probabilmente non mi ero reso conto, anche perché lei non aveva ancora i famosi disturbi comportamentali (...) Non era per niente aggressiva, era sorridente, aveva solo questo problema di parola, basta. Andavamo via, però paradossalmente non mi ero mai accorto che lei non si ricordava dove eravamo andati e cosa avevamo fatto, era un problema di afasia iniziale (...) Dopo la prima diagnosi la malattia è continuata goccia dopo goccia e io scrivo un po' e d'altra parte mi rileggo spesso quelle dodici pagine perché lei un po' alla volta cominciava a perdere, e mi ricordo che lei non era in grado di andare in un bar e chiedere dov'era la toilette, , e poi siamo andati in montagna, e in albergo dopo la doccia non riusciva a mettersi il reggiseno, e da lì ho notato che ha iniziato a non essere più autonoma.. a non gestire più l'autonomia e le cose personali, quindi ho iniziato anche lì a darle una mano, e poi non sapeva più che cosa fare in casa (...) poi prima di Natale è cominciata l'agitazione, lei era agitata e le è stata fatta una cura anti ansia, e si era molto tranquillizzata, quindi i primi sintomi di agitazione da mia moglie sono cominciati tardi...” (Marito)

Queste due testimonianze sono forti, molto toccanti e ricche di analogie e differenze: la figlia si è sempre sentita coinvolta dalla malattia del padre, tanto che ogni piccolo grande cambiamento ha procurato a tutta la famiglia grande sofferenza; l'Alzheimer del padre è stato molto difficile da gestire, nel corso della malattia ha creato non pochi problemi per quanto riguarda l'assistenza, primo fra tutti l'aggressività. La figlia si è chiesta varie volte quale fosse il motivo scatenante di questo grave sintomo, senza trovare risposte esaurienti. Il decorso del padre è stato duro da affrontare, le sue difficoltà erano presenti in tutto: nel linguaggio e nel vestire, nell'alimentarsi, nel tenersi pulito e nel dormire, oltre ai numerosi disturbi del comportamento.

Nella seconda intervista è il marito che ci parla della malattia della moglie, raccontando come i primi tempi i suoi unici problemi fossero l'afasia, cioè la difficoltà di esprimersi mediante la parola e piccoli vuoti di memoria, tanto che proprio lui non si è allarmato più di tanto, non ha dato troppo peso a ciò che vedeva; nel corso degli anni però i nuovi disagi si sono fatti sentire, nell'orientarsi, nel vestirsi e infine anche l'aggressività, sintomo che lo ha particolarmente scosso.

L'assistenza ad un malato di Alzheimer non è uguale per tutti, i sintomi e le difficoltà cambiano da persona a persona, non è possibile prevedere quale sarà il prossimo peggioramento e non è facile trovare sempre giusti rimedi ad esso.

### 3.1.6 Assistenza

*"...mia mamma ha reagito molto bene, è lei il caregiver principale, lei che lo conosce meglio, lo cura giorno e notte." (Figlio)*

*"...ma devi gestirlo in tutto tutto tutto. alzarlo, vestirlo, metterlo a letto, portarlo in bagno (...)*

*- e la badante?*

*ti dirò che è anche un po'... finché ce la faccio...(silenzio) comunque andiamo avanti..." (Moglie)*

*"...io non ho avuto una mano da nessuno, proprio nessuno, ho avuto mio fratello che comunque ha una famiglia, due figli, un lavoro, poveretto è stato anche fin troppo bravo perché veniva qui anche due volte alla settimana invece di stare con la sua famiglia per tenere compagnia a mia mamma e per farmi respirare quelle due ore altrimenti io andavo via di testa." (Figlia)*

*"Mi ghe stao drio e tutto però me son ridotta che no posso pi moverme o far niente insomma perché go da star co ea (...)*

*comunque son casalinga perché go da star co ea, però me go trovò un lavoret par tegnerme occupata ogni tanto eora confeziona bomboniere così vo via co i me pensieri perché sennò no te digo..." (Nuora)*

*(TRAD: io gli sto dietro e tutto però mi sono ridotta che non posso più muovermi o fare niente insomma perché devo stare con lei, comunque sono casalinga perché devo stare con lei, però mi sono trovata un lavoretto per tenermi occupata ogni tanto e allora confeziona bomboniere così vado via con i miei pensieri perché sennò non ti dico)*

*"...poi bisognava accudire mia sorella anche la notte perché continuava a chiamare e non trovava pace (...) la mia vita è stata annullata nel modo più assoluto..." (Sorella e cognata)*

*"...io ho i miei problemi perché ho le protesi alle gambe, ho la schiena che è un po' così, e faccio fatica perché devo alzarlo, lavarlo, mettergli tutto, vestirlo, e le scarpe.. faccio fatica quando deve cambiarsi e vestirsi (...) e nella vita in generale è cambiato tutto." (Moglie)*

In tutte queste testimonianze vengono messe in luce le difficoltà e i disagi dell'assistenza ad un malato di Alzheimer. La cura è un impegno che non lascia spazio a lavoro, interessi, tempo libero, è una continua preoccupazione che ci si porta dentro anche quando non si è in casa con il familiare. Pochi sono in grado di far fronte alle mille sfaccettature di questa malattia, ognuno la vive a suo modo; all'inizio il figlio racconta le responsabilità della madre, che si è accollata tutto il peso della cura e la moglie descrive quanto essa è impegnativa, nel senso che il marito ammalato deve essere seguito in ogni momento e per qualsiasi tipo di attività.

Il terzo passaggio evidenzia la necessità da parte del caregiver di trovare un modo per "evadere" dalla realtà della malattia: davvero l'assistenza assorbe ogni energia fisica e psicologica, per cui chi segue il malato ha bisogno di qualcosa che gli occupi la mente per poco tempo in maniera tale da potersi ricaricare e svolgere la cura con maggiore dedizione, altrimenti si rischia di creare una situazione di nervosismo, come accade all'ultima intervistata, la cui vita è stata completamente annullata.

*"...perché noi quegli anni la cercavamo di stimolarla molto, dal 2002 fino alla fine 2005, abbiamo fatto un sacco di viaggi, cultura, cinema, spettacolo, natura, fiori, le ho riempito.. non so cosa non ho stimolato in lei, stimolando in lei devo ammettere, adesso posso anche dire come la malattia cambi la vita, mi sono anche io arricchito (...) quindi i primi due tre anni della malattia la malattia era gestibile perché lei era una persona che faceva fatica a parlare ma era presente con le sue emozioni, e i suoi affetti, mia moglie è una persona dolce, altruista, dolce e altruista, sempre pronta a dare piuttosto che a ricevere, sapeva ascoltare e quindi quegli anni là la malattia mi ha rivoltato come un calzino, sono diventato un esperto in botanica, giardinaggio, cucino, stiro, rammendo, lavatrici, cura della casa, perché lei un po' alla volta cominciava a perdere (...) quindi io ero diventato la sua voce, la malattia di mia moglie mi ha arricchito, perché ho dovuto trovare tutte delle strategie, perché la malattia di Alzheimer si cura anche attraverso le strategie, avevo trovato queste strategie per farle fare tante cose, tipo passare sotto il metal detector, sì beh, mi arricchivo e mi stancavo anche, ma l'importante era cercare di non cedere (...) mi sono dato da fare per tenerla occupata durante la giornata, ne ho fatte di tutti i colori, eravamo sempre in giro, montagna mare, infatti sono pieno di carte geografiche (...) Credo di aver fatto tutto il possibile per lei (...) qualche volta mi chiedo se potevo darle qualcosa in più." (Marito)*

*"...io ho inventato, diciamo dei... dei giochi, neanche giochi, prove di abilità mnemoniche. sarebbe: adesso mi dici tutti gli animali che ti vengono in mente, ma poi tutti quelli con la lettera A, la lettera B, la lettera C. hai capito? adesso mi scrivi tutti i fiori, adesso mi scrivi tutti i pesci, tutti gli ortaggi. io ho diverse piante da frutto allora d'estate andavo in giro con la canna, mi scrivi tutte le piante da frutto, siccome ne ho tante, vai a vedere quelle che ci sono. non mi veniva in mente il cervo, con la C, "quello che c'ha le corna" "il cervo", le dicevo sempre "questo qui lo faccio per la tua memoria, e lo faccio anche per la mia, per tenermi allenato"(...) tutte ste cosine qui. Poi capitava di andare via, e allora dai che diciamo il rosario, allora si ricorda ancora i misteri." (Figlio)*

*"...i problemi per andare al gabinetto c'erano, praticamente andava e poi usciva senza neanche pulirsi, allora ha detto "quando vai, chiama" (...) non ci sono problemi, a parte quelli di lavarla, fare da mangiare e tutto quello che c'è da fare, comunque lavare lavo, non stiro molto a parte d'estate con lei, anche se fa tutto.. e allora dico di lasciare stare che faccio io (...) Per adesso non prendiamo nessuno perché ce la faccio, lei mangia, dorme, è tranquilla, magari fa fatica a piegarsi per andare sopra al piatto perché è un po' abbondante ecco, ma niente di più insomma. Per andare al gabinetto mi chiama sempre (...) Finché va così va anche bene, non ci sono molti problemi, ti dico ad uno stadio così iniziale, è facile gestirla." (Marito)*

Da queste tre interviste emerge un altro lato dell'assistenza: a detta di questi tre interlocutori la cura non è stata, e in un caso non è tuttora, così difficile; addirittura nel primo caso, gli innumerevoli tentativi del marito di tenere stimolata la moglie si sono riversati positivamente su di lui, nel senso che a livello culturale si è arricchito grazie alle attività svolte con la moglie. Nonostante le abbia dedicato interi anni della sua vita, si chiede ancora se avesse potuto darle qualcosa in più. Il secondo interlocutore parla di "strategie" usate con la mamma ammalata, di stravaganti modalità ed esercizi per mantenere la sua mente allenata, per cercare di arginare il più possibile i danni della malattia senza farlo pesare alla diretta interessata. Entrambi i mariti, nel corso dell'assistenza, si sono inventati casalinghi, venendo a conoscenza di numerosi aspetti di una mansione tipicamente femminile.

*"...la mamma la segui perché per carità vai lì le porti la spesa, la senti al telefono, fa la passeggiata viene qua, la domenica viene a messa qua con mio marito la badante, poi viene qua, cioè ci sono, però è un continuo.. se cominci a pensare..." (Figlia)*

*"perché par mi nel bene e nel male e se sta na compagnia, son stata pi con ela che con me marito, mi ea... quando me marito sera a lavorare o a casa ghe sera ea.. e quindi par mi a se stata dura, se sta come una forma di difesa mia, la odiavo, no a sopportavo piu, volevo la mia libertà, la me possibilità de uscire, de andare al bagno senza aspettare... allora disevo che basta, che me vivo a me vita, quando xe che la vivo, go avu sto contrasto grandissimo da podermela scrollare de dosso, poder non aver pi responsabilità, e dopo baruffe a non finire." (Nuora)*

*(TRAD: perché per me nel bene e nel male è stata una compagnia, sono stata più con lei che con mio marito, io lei... quando mio marito era a lavorare o a casa c'era lei.. quindi per me è stata dura, è stata come una forma di difesa mia, la odiavo, non la sopportavo più, volevo la mia libertà, la mia possibilità di uscire, di andare in bagno senza aspettare... allora dicevo che basta, che mi vivo la mia vita, quand'è che la vivo, ho avuto un contrasto grandissimo di potermela scrollare di dosso, poter non avere più responsabilità, e dopo baruffe a non finire)*

*"...ormai lei ti dico sta richiedendo sempre di più la mia presenza e io non posso assolutamente cedere insomma, non posso cedere perché lei deve rendersi conto non può avere i figli sempre con lei ecco, alla sera la andiamo a trovare, alla domenica facciamo a turno..." (Figlia)*

Questi tre frammenti mettono in luce i sentimenti contrastanti dell'assistenza al malato: infatti, se da una parte si vorrebbe dedicargli tutto il tempo e le attenzioni possibili perché è comunque un parente, in due casi un genitore, e quindi si vorrebbe in qualche modo ripagarlo di tutto ciò che ha fatto per noi, dall'altra parte il bisogno e la voglia di vivere la propria vita sono a volte più forti; non è facile convivere con questi due tipi di sensazioni senza farlo pesare al malato e senza sentirsi in colpa con lui. Sarebbe molto più semplice ricoverarlo in una casa di riposo e viverci la propria vita: ma la sensibilità di ognuno condiziona non poco questo tipo di decisione.

### 3.1.6.1 Assistenza: cambiamenti all'interno della casa

*"Poi vabbè abbiamo cambiato un po' la struttura della casa, abbiamo fatto una stanza qui sotto con un bagno dove c'è mia mamma e lui, abbiamo il materasso antidecubito, i farmaci, la lavanderia grande così andiamo bene..." (Figlio)*

*"La casa non è più la casa, sposta questo, metti su un corrimano, tutto in funzione a loro, questo insomma è la vita..." (Sorella e cognata)*

*"...adesso devo chiudere la porta qui perché ho paura che mi faccia la pipì, in casa è cambiato tutto..." (Moglie)*

*"...la malattia della Svizzera del disorientamento mi aveva imposto di spostare tutto, cioè avevo nascosto tutto, non avevo più spazi miei..." (Marito)*

*"...lui adesso diventa un dramma perché devo togliere tutto, ho tolto tutti i tappeti, i soprammobili, diventa una casa eh... i fiori li ho in terrazzo, la frutta che mi piaceva vederla, no perché anche le mele va dentro con le unghie, proprio le rovina così, là ho coperto perché l'altro giorno mi ha fatto la pipì sul radiatore..." (Moglie)*

A causa dei disturbi di memoria, di orientamento e delle capacità visuo-percettive, il malato sviluppa difficoltà anche nel proprio ambiente, ed è pertanto necessario agire su di esso per ridurre le inevitabili disabilità che altrimenti ne deriverebbero.

I cambiamenti in casa sono quindi necessari per gestire il proprio caro, specie quando non è più in grado di camminare e allora si deve ricorrere a strumenti come carrozzine, corrimano, servizi più spaziosi e comodi; anche questa è una fase delicata da superare, poiché è doloroso dover modificare la propria abitazione, in cui magari si vive da decine di anni, sia per il legame affettivo che si ha con essa e con le abitudini al suo interno, sia perché questo cambiamento rappresenta un modo in più per rendersi conto che la malattia procede senza fermarsi.

### 3.1.6.2 Assistenza: nuova intimità

*“...come faccio io a lavarla che non non.. e poi psicologicamente non mi riusciva, era un rapporto che era escluso da quella che era la mia possibilità, dico la verità.” (Marito)*

*“... contavo su mia figlia che mi desse un aiuto magari sull’aspetto femminile, ma non ho avuto nessun aiuto e non mi vergogno a dire che ho utilizzato internet per tante cose.” (Marito)*

*“...e anche col bagnare a ga cominciò e quindi ea se lavava le robe, mi ha sentito de notte che la se alzava, che iera qualcosa che no andava, a dirghe a ela che la se mettesse el pannolino, senza pesarghelo sulla so dignità, quella la è stata dura, perché no ghe sera na gran confidenza, un conto se dirlo alla mamma, un conto se dirlo alla suocera, ghe se un certo distacco e malata, no era ancora definita la malattia però giustamente no te fasevi più un ragionamento, magari ea te diceva “si si si te ghe rason” e dopo a se desmentegava subito (...) el me pensiero grande l’era la pulizia personale, perché mi non avendo la confidenza, no me sentivo neanche de farghela...” (Nuora)*

*(TRAD: anche con il bagnare ha cominciato e quindi lei si lavava la cose, io la sentivo di notte che si alzava, che c’era qualcosa che non andava, e dire a lei di mettersi il pannolino senza pesarglielo sulla sua dignità, quella è stata dura, perché non c’era una grande confidenza, un conto è dirlo alla mamma, un conto è dirlo alla suocera, c’è un certo distacco e malata, non era ancora definita la malattia però giustamente non facevi più un ragionamento, magari lei ti diceva “si si si hai ragione e poi si dimenticava subito, il mio pensiero più grande era la pulizia personale, perché io non avendo confidenza non mi sentivo di fargliela)*

L’intimità che si viene a creare durante la malattia è nuova e non semplice da accettare; i due mariti mi raccontano di come sia stato difficile gestirla: il primo dice chiaramente che non riusciva a lavare la moglie, che per lui era molto disagiata affrontare questo bisogno mai conosciuto prima, che psicologicamente non era pronto. Nel secondo frammento l’intervistato ci confessa che gli avrebbe fatto comodo l’aiuto da parte della figlia che sicuramente più di lui conosceva ogni aspetto della femminilità. La terza interlocutrice, una nuora che ha dovuto curare la suocera, si è trovata in difficoltà nel gestire la pulizia personale dell’ammalata, non avendo abbastanza confidenza per farla. Non è da tutti riuscire a superare le barriere dell’imbarazzo e del pudore, ognuno le vive a suo modo, c’è chi non ci da peso e che invece si fa coinvolgere fino a quando non riesce più a svolgere le necessarie azioni per curare un malato di Alzheimer.

### 3.1.6.3 Assistenza: bisogni

*“...l’unica cosa è che una notte sono andato al pronto soccorso per me, e li ho pensato chi sarebbe rimasto con lei, quindi li bisogna anche valutare cosa e come fare.. comunque fisicamente lei sta meglio di me, anche perché io non sono mai stato fisicamente uno di gran salute ecco, ed è quello il problema, che lei mi sopravviva senz’altro, e allora non so poi...” (Marito)*

*“...avrei avuto bisogno di un supporto psicologico e magari farmaci più adatti, perché di quello mi rendevo conto che non riuscivo a capire bene cosa le serviva, questa forma di ansia che aveva e io non riuscivo a controllare. Questo è il punto più importante dal punto di vista medico, trovare la dose giusta e fargliela avere in modo che funzioni.” (Figlia)*

Queste due testimonianze parlano di contesti diversi di malattia: nella prima infatti, il marito racconta l’eventuale bisogno che avrebbe nel momento in cui dovesse essere ricoverato in ospedale per qualche motivo; dice che non ha nessun problema nel gestire la moglie ammalata, ma non esclude che possano sussistere momenti in cui avrebbe bisogno di qualcuno che lo sostituisse.

La mamma della seconda intervistata è già mancata, e lei mi parla di quali erano i suoi dubbi rispetto alla cura della familiare ammalata, non riusciva a capire i suoi bisogni e le sue necessità, questo era ciò che la turbava di più.

### 3.1 Rapporti

#### 3.1.1 Con i familiari

*“No, ho due fratelli più grandi e per loro è stato ancora più traumatico perché io sono sempre cresciuto con la malattia, e sono direi quasi abituato (...) Io comunque non ho mai rinunciato a niente, ho sempre fatto tutto, io mi sono diplomato e adesso comincio a lavorare. Non è che rinuncio, ma se posso aiutare ci sono. Poi anche i miei fratelli...”(Figlio)*

*“Per fortuna che mio marito è in pensione, anche io sono in pensione quindi, ecco, riusciamo abbastanza a gestire.. e.. per fortuna eravamo in un bel po' in casa, e quindi ci davamo i turni, anche con mio figlio.” (Figlia)*

In questi due frammenti vengono raccontate le dinamiche all'interno delle famiglie dei *caregiver*: nella prima, l'intervistato parla di come la malattia sia stata difficile da accettare da parte dei suoi due fratelli più grandi, i quali, nel momento in cui essa è comparsa, stavano attraversando l'età adolescenziale, un'età di per sé già abbastanza problematica da affrontare; in più per un figlio maschio la figura paterna rappresenta un punto di riferimento insostituibile quindi, nel momento in cui essa viene a mancare, il disagio e il trauma si fanno sentire a gran voce. Per fortuna in questo caso c'è la madre, che con la sua dolcezza e la sua presenza costante riesce a rendere i cambiamenti conseguenti la malattia del padre più facili da superare, permettendo ai tre figli di andare avanti con i propri studi e la propria vita e accollandosi tutta l'assistenza e la responsabilità della cura. Il figlio intervistato racconta anche che quando lui e i suoi fratelli sono presenti in casa cercano di rendersi utili ed aiutare la madre, facendosi forza l'un l'altro e tentando di alleviarle il peso della malattia.

Anche nel secondo frammento si parla di collaborazione tra i familiari: la figlia è il *caregiver* principale, ma può contare sul marito che è in pensione e su tutti gli altri membri della famiglia: essendo in tanti in casa, risulta possibile dividersi i compiti e far sì che l'assistenza non diventi un peso concentrato su di una sola persona, ma sia divisa in giusta maniera all'interno del nucleo familiare.

*“Nel contempo, oltre al problema di mia moglie è sorto anche il problema di mia figlia, che aveva vent'anni, ha reagito male, mia figlia che l'ha voluta portare lei dai neurologi, ha rifiutato la malattia, sai cosa vuol dire rifiutare la malattia? Vuol dire non ammettere che c'è questo problema che ti tocca personalmente, che ti cambia la vita, cambia la vita, dipende da una come reagisce, a vent'anni naturalmente uno sta facendo un percorso e si trova questo in mezzo al suo percorso allora scarica tutto su chi? Sul papà, mi sono trovato proprio tra l'incudine e il martello (...) mia figlia era sempre in contrasto con me, mi diceva di tutto, litigavamo sempre, mio figlio invece stava coincidendo che si era trovato la morosa, il lavoro, cercava sempre di sdrammatizzare la cosa, lui sdrammatizzava, lei invece rendeva le cose ancora più difficili. E naturalmente poi si sfogava con me..”*

Questa testimonianza è molto toccante; l'interlocutore si è trovato in una situazione davvero difficile perché la moglie si è ammalata quando era ancora giovane, e oltre a dover gestire l'assistenza, ha dovuto anche affrontare il rapporto complicato che si è venuto a creare man mano con la figlia: quest'ultima non è riuscita ad accettare la malattia ed ha sempre scaricato tutto il peso sul padre, che se da una parte ha cercato di capire il trauma che lei ha subito, dall'altra fa fatica a ricostruire questo rapporto.

È molto difficile accettare l'Alzheimer, direi quasi impossibile; il *caregiver* esercita una sorta di manovra difensiva, non credendo alla malattia, schivandola o addirittura ignorandola.

*“...e con lei è sempre stato molto difficile relazionarsi, tanto che il primo incontro con la psicologa io l'ho fatto non tanto per mia moglie quanto per mia figlia, mi ero già attivato, per farmi dare qualche imput per mia figlia, e avevo capito che avrei dovuto lasciarla stare che si facesse il suo percorso, lei ancora adesso non capisce, mi chiede perché vado tutti i giorni a trovare la mamma, non ha ancora capito, io cerco sempre di mettermi nei panni suoi ma non è facile, lei mi dice che io ho perso mia moglie e lei ha perso sua madre (...) Mi sono scordato di dirti che all'inizio del 2007, e dal 2002 con mia figlia era un litigio dopo l'altro, può anche darsi che io abbia sbagliato, non so, è molto chiusa e quando uscirà dall' "io", io io io, quando uscirà dall'io forse mi capirà...”*

Continua raccontando di come avesse cercato in vari modi, anche attraverso un sostegno psicologico, di farsi aiutare per salvare ciò che era rimasto del rapporto padre-figlia, anche perché da parte di quest'ultima non c'è mai stata disponibilità né comprensione; la malattia della madre ha avuto infatti delle ripercussioni su tutta la famiglia, essendo appunto lei molto giovane e fungendo da punto di riferimento per ogni membro. La figlia ancora adesso chiede al padre perché, ai suoi occhi, “si ostini” ad andare a trovarla ogni giorno all'interno della struttura, e lui dal canto suo sostiene che lei debba uscire dal suo guscio, dal suo “io” e cerchi di mettersi nei panni degli altri.

*"...All'inizio del 2007 mia figlia mi ha detto "guarda che io ho trovato una stanza" ed è proprio fuggita di casa, non so, non capisco, cioè capisco ma non è facile, comunque adesso è tornata a vivere qua, è così, e questa frase "è così" è molto importante, è così, mia figlia è una rompiballe, è così, lasciamole fare il suo percorso e basta, mia figlia ha un caratterino tanto ansioso ma tanto duro, lei è lei, è una musicista ed è un po' narcisista, lei è stata via un anno da casa, è tornata a gennaio, e io vedo che è stata via un anno, vedo che è cresciuta, è sempre una rompi però io dico, bisogna che muoia un genitore perché maturi il figlio, cioè un figlio, come è prescritto dalle leggi della natura, vada fuori e si stacchi lentamente, così si sveglia un pochino (...) lei è ritornata, ma è ritornata soprattutto perché non c'è la mamma, non c'è più a casa, lei è andata via, mi dice sempre che il motivo è che io le rompevo le scatole, era inevitabile una mazzata di questo genere che non succedesse qualcosa in questa famiglia, siamo stati anche bravi a tenere duro, poteva capitare qualcosa di molto peggio, io mi rendo conto che probabilmente preso dal problema della mamma non ho visto gli altri, ma mia moglie l'ho gestita da solo, tutta da solo, sotto tutti gli aspetti, non è semplice per un marito gestire la situazione, decidere per una moglie "adesso cosa le metto, cosa faccio.. come la vesto", ad un certo momento mi sono ritrovato a gestire tutti gli aspetti della malattia, contavo su mia figlia che mi desse un aiuto magari sull'aspetto femminile, ma non ho avuto nessun aiuto e non mi vergogno a dire che ho utilizzato internet per tante cose..."*  
(Marito)

Il suo racconto prosegue e giunge a parlarmi di quando la figlia ha deciso di andare a vivere via di casa, di staccarsi completamente dalla malattia della madre e dalla famiglia. L'intervistato da una parte si rende conto che è giusto che un figlio lasci il nucleo familiare e prenda in mano le redini della sua vita, dall'altra questa decisione ha influito enormemente sull'assistenza e sulle cure dell'ammalata, nel senso che tutte le responsabilità sono ricadute su di lui. Quando la figlia è ritornata a casa, lo ha fatto perché la madre era stata inserita in una struttura a tempo pieno e quindi, una volta tra le mura domestiche, non avrebbe più sentito il peso di questo trauma.

Il padre racconta di quanto avesse sentito il bisogno della figlia in tutti gli anni di malattia, soprattutto per quanto riguarda l'aspetto femminile, e afferma senza imbarazzo di come si sia servito di mezzi come internet per far fronte a determinate situazioni e informarsi di cose per lui del tutto nuove.

*"...io sono da sola, ho il marito, due maschi, mi sono trovata da sola, aiuto in famiglia, le sorelle, zero, ho due sorelle a parte che una abita a Ticino una a Tevere, e va beh, ma quelle che ho vicino non posso fare riferimento perché una è malata di sclerosi multipla, cammina però cosa posso chiederle, l'altra ha un figlio disabile, e sono da sola, basta però le altre figlie, quella di Tevere l'ha annullata completamente, cioè se io devo dirle qualcosa riguarda alla mamma qua e la, lei l'ha proprio classificata ammalata e via. Per lei non c'è più. Quella che ancora riesce è quella di Ticino, quando viene giù appunto viene ospite da me allora va la, il venerdì, il sabato e la domenica riparte e vabbè. Quella vive un attimo però la cosa è passeggera ecco. Ogni due tre mesi cosa vuoi che.. insomma, e le altre due appunto, una va e l'altra insomma, il fatto è che rimane la il tempo che mangia e poi va via insomma, non è che sia un aiuto...quando io ho bisogno non posso andare a domandare a loro, bisogna che chieda ad altre persone ecco, perché anche io ho le mie difficoltà cioè non... ecco"* (Figlia)

*"...e il figlio che è unico che lavora sempre all'estero o fuori Brenta, perché il suo ufficio è a Piave..."* (Sorella e cognata)

*"...ma i familiari in queste situazioni quando c'è la malattia si defilano in un certo senso, da una parte è meglio perché se ti trovi persone che vengono ad intrufolarsi senza aiutarti in qualche modo ma solo per criticare, forse è meglio una situazione così che ce la siamo gestita noi.. fino alla fine."* (Figlia)

In questi stralci d'intervista vengono narrate le difficoltà nella gestione della persona ammalata quando la famiglia non è presente: nel primo la figlia racconta di come si sia trovata da sola nell'accudire la madre, non potendo praticamente contare su nessuna delle sue sorelle: certo, alcune di loro hanno dei problemi e quindi fanno fatica a ritagliare all'interno della quotidianità un po' di tempo per dedicarsi alla madre. Una di queste le fa visita ogni tanto, ma giustamente l'intervistata rimarca il fatto che vivendo a piccole dosi il rapporto con l'ammalata sia più facile gestirla e il peso si faccia sentire molto meno. Quando l'interlocutrice ha bisogno di qualcosa sa che non può rivolgersi a loro, ma deve fare affidamento su altre persone, sentendo così tutto il peso dell'assistenza e della cura su di lei. Nel secondo frammento l'intervistata si trova con due persone ammalate in casa, la sorella ed il cognato, i quali hanno solo un figlio che per motivi di lavoro può essere presente di rado, quindi tutto ciò che concerne la malattia dei suoi cari si riversa su di lei. Nell'ultimo stralcio la figlia afferma che piuttosto che i parenti si interessino della persona cara ammalata soltanto per criticare il modo in cui viene assistita, è molto meglio gestire la malattia all'interno del nucleo familiare senza ulteriori nervosismi e screzi dovuti alla poca comprensione di persone che non vivono ogni giorno a contatto con questa difficile realtà.

*"Oh i miei figli sono gelosi perché mi vedono la, anche se adesso sono grandi perché uno ha vent'anni, l'altro ne ha venticinque, se la portano dietro questa cosa, nonostante che la nonna mi abbia aiutato perché se io ho avuto un aiuto lo avuto*

*da lei, dalle mie sorelle non ho avuto niente, non esistevano, invece adesso mi dicono loro, "portala a casa", si mi danno una mano, altrimenti non ce la faccio mica..." (Figlia)*

La figlia racconta del rapporto che hanno i suoi figli con la malattia della nonna, di come essi la vivano: se all'inizio provavano molta gelosia nei confronti della madre che concentrava tutte le sue attenzioni sull'ammalata, la quale a suo tempo era sempre stata presente nella vita della figlia, successivamente sono stati in grado di superare questo sentimento e di rendersi utili nella cura e nell'assistenza, addirittura invitando la madre a portare a casa la nonna dalla struttura.

*"...la domenica viene a messa qua con mio marito, poi viene qua, cioè ci sono, però è un continuo.. se cominci a pensare.. poi io ho anche due figli e sono anche coinvolta in un certo modo in un altro senso perché ho l'impegno che sono a casa e c'è il ragazzo c'è..tutto un insieme di cose..." (Figlia)*

In questo passo l'intervistata mette in luce la difficoltà di conciliare l'assistenza alla madre ammalata con la sua quotidianità nella famiglia, con i suoi figli e suo marito, che di per se è l'aiuto più concreto che ha. Il sentimento in questione è il senso di colpa, essendo lei così assorbita da entrambe le realtà, non è sicura di riuscire a gestirle nel modo migliore.

*"...per esempio ho preso uno di quei libretti piccolini per colorare, e quando c'ero io a casa sua lei colorava altrimenti lui glielo nascondeva perché altrimenti lei si sporcava le mani. Lui non capiva che quello che facevamo noi non era una imposizione, per lasciare il problema a lui, lo facevamo per lui. Gli dicevamo di andare lui dal medico, di prendere qualche goccia, qualche cosa." (Figlia)*

La figlia qui racconta di come sia stato difficoltoso per lei riuscire a gestire non tanto l'assistenza alla madre ammalata, quanto il rapporto tra quest'ultima e il marito, che non era riuscito ad accettare la malattia e a comprendere l'importanza delle attenzioni e delle cure da parte delle figlie, tanto da ritenere una semplice attività per tenere la mente allenata – colorare dei libretti – come una perdita di tempo inutile.

*"...mia moglie ha avuto la perdita della mamma a due anni quindi un po' di gelosia che adesso che li è dispiaciuta (...) si beh, io avevo un'esperienza diversa rispetto agli altri, il problema non era mia mamma, era che dovevo relazionarmi con mia moglie, capito? (...) diciamo che un'altra cosa è che da quando mia mamma è fissa lì mia moglie è andata in crisi, quindi adesso dobbiamo ripartire di nuovo, perché magari io vedo le cose in una maniera, lei le vede in un'altra, lei ha avuto un vissuto e io un altro che sono diversi..." (Figlio)*

*"...non si era più una coppia insomma..." (Nuora)*

In questo caso la nonna paterna malata viveva in casa con il nucleo familiare di uno dei figli e, se la sua gestione a detta del figlio non era così complicata, ciò che più lo preoccupava era il rapporto con la moglie, diventata da subito il *caregiver* principale; quest'ultima ha avuto un'infanzia difficile, poiché sua madre è mancata quando lei era piccolissima, quindi è dovuta crescere senza questa figura così importante. È facile che i rapporti all'interno di una famiglia si incrinino quando sopraggiunge un evento così devastante come l'Alzheimer, soprattutto quando è la nuora e non il figlio a farsi carico di tutte le responsabilità della cura e dell'assistenza. Infatti è proprio la nuora che definisce il suo matrimonio un "non essere più una coppia", poiché, dovendo fra fronte a sempre nuove e diverse necessità per la suocera, diventa difficile trovare uno spazio anche per se stessi e per la famiglia che si ha costruito. Quando l'ammalata viene inserita in una struttura, è la moglie che ne risente di più, avendo stabilito nel corso degli anni un rapporto molto intenso con la suocera.

*"...e il figlio non vedeva. L'altra cognata quella addirittura ha visto cosa succedeva e ghe se stato molto più semplice non farsi più vedere. L'altro figlio anche. questo se stato il peggio ancora de dopo aver conosciuto a malattia e aver visto la malattia avanzare ecco, questo è stato la cosa peggiore (...) ma dirlo, dirlo ragazzi, me go preso anca mi "te si ti"(...) comunque par farghe metter el pannolino go cercà de coinvolgere anche Belgio (marito) e là go capio che si la me scoltava, ma se Belgio dise, lei fa, e mi da allora me go fatto da na parte, queo che iera da dirghe da fare, da poder...mandarla al centro, al mare con gli anziani, disemo che da drìo che sero mi e lu davanti in prima persona e questa se stà na gran fortuna..." (Nuora)*

*( e il figlio non vedeva. L'altra cognata quella addirittura ha visto cosa succedeva e gli è stato molto più semplice non farsi più vedere. L'altro figlio anche, questa è stata la cosa peggiore (...), ma dirlo, dirlo ragazzi, mi sono presa anche io "sei tu"(...) comunque per farle mettere il pannolino ho cercato di coinvolgere anche Belgio e là ho capito che mi ascoltava, ma se Belgio dice, lei fa, e io da allora mi sono fatta da una parte, quello che bisognava dirle di fare, di poterla mandare al centro, al mare con gli anziani, diciamo che dietro c'ero io e lui davanti in prima persona e questa è stata una grande fortuna...)*

Tale citazione evidenzia la rabbia da parte della nuora nei confronti della famiglia paterna che all'arrivo della malattia ha preferito defilarsi facendo finta di nulla. Inoltre viene messa in luce la sua difficoltà di gestire il rapporto da una parte con il marito, dall'altra con la suocera ammalata; è lei che si è accorta per prima della sua malattia perché era quella che ci stava più a contatto. Quello che non riusciva a fare era comunicare al figlio, molto legato alla madre, ciò che stava succedendo perché comunque non si sentiva del tutto sicura di ciò che aveva cominciato a notare. Superata questa critica e delicata fase, per condurre l'assistenza ha fatto sua una strategia molto importante: considerato il rapporto di stima e fiducia tra l'ammalata e suo figlio, l'intervistata racconta di come fosse lui l'unica persona in grado di "far fare" alla suocera determinate cose: in questo modo la nuora non è più sentita a disagio e è riuscita a gestire nel migliore dei modi l'assistenza.

*"...a volte i miei figli mi fanno degli scherzi facendo finta di avermi detto qualcosa e confondendomi le idee. Una volta gli ho detto "non vi permettete mai più di prendervi gioco di me in questo modo", "ma dai, è solo uno scherzo", "non vi permettete." (Figlia)*

Non è sempre facile prendere la malattia per il verso giusto, e forse non esiste nemmeno un modo giusto o sbagliato per farlo. L'intervistata soffre terribilmente per la malattia della mamma, dall'altra parte i suoi figli, che non vivono la malattia in prima persona, ci scherzano sopra, in qualche modo per sdrammatizzare. Ma l'interlocutrice è terrorizzata dalla malattia e questo tipo di "giochi" non le semplifica affatto l'assistenza. Per questo non condivide molto il suo dolore con loro.

*"la mia mamma si vergognava della cosa sicché non dirlo a nessuno, tentava di tenerlo sempre più chiuso, fuori anche la gente non sa rapportarsi con queste persone, anche gli amici scappavano perché non sapevano come fare, allora per non sbagliare si scappa. infatti mio papà si è trovato molte volte che gli piaceva giocare alle bocce e faceva perdere le partite perché non era più bravo insomma, ecco, non lo voleva più nessuno eh? non si giocava più con lui perché non era bravo, ecco perciò per dire quanto difficile è la gente proprio. in casa non andava nessuno a trovarlo, è stata molto dura anche da questo lato, lui si accorgeva eh? era presente in questo, magari sbagliava le parole, sbagliava a prendersi i calzini però le aveva queste emozioni, capiva questo disagio, lo aveva fortissimo..." (Figlia)*

Questa testimonianza mette in luce la difficoltà da parte della moglie del malato di raccontare alle persone del paese quello che stava accadendo al marito, poiché l'imbarazzo è troppo forte. Ciò che faceva stare male l'intervistata era il comportamento degli anziani del paese, amici di vecchia data dell'ammalato, nell'affrontare la malattia: essi infatti preferivano negargli un'attività ricreativa per lui molto importante, il gioco delle bocce. La figlia si ritiene in un certo qual modo sconvolta per la loro reazione.

L'Alzheimer è una malattia che annienta la vita sociale di una persona sotto tutti i punti di vista, il malato e la sua famiglia si isolano del tutto dall'ambiente sociale di cui erano parte, perché spesso l'imbarazzo costringe inconsciamente a tenere il proprio caro ammalato lontano da giudizi e critiche.

Esistono due tipi di famiglie nell'ambito della malattia di Alzheimer: la rete familiare flessibile che accoglie la patologia, per cui essa stessa diventa aggregante e quella invece che fatica a sostenere la malattia, e questo porta ad un'ulteriore lacerazione, un conflitto interpersonale. Ciò che emerge da questi stralci di intervista è una decisa modificazione dei ruoli all'interno del nucleo familiare, sia per i familiari che per il malato. Il ruolo, in sociologia, è un concetto fondamentale, poiché rappresenta l'unità elementare di un sistema sociale ed è l'insieme strutturato di aspettative e comportamenti attesi riguardanti un individuo che occupa una determinata posizione sociale. Il ruolo è sempre un prodotto sociale, è l'esito della cristallizzazione delle norme e dei valori sociali che definiscono le modalità e i contenuti comportamentali di una specifica posizione sociale. Un aspetto molto dibattuto in sociologia è la relazione tra personalità e ruolo, ossia il fatto che l'assunzione di un ruolo da parte di un attore solitamente non sia solo un'operazione di performance, ma preveda anche un'identificazione con aspetti e significati simbolici ed espressivi connessi al ruolo e assegnati dai modelli culturali (Bagnasco 1997).

Non v'è allora dubbio che la malattia di Alzheimer riesca in qualche modo a sconvolgere le "parti" intraprese dai membri di una famiglia e che l'identificazione con i nuovi ruoli che essa richiede si riveli difficoltosa e non da tutti.

### 3.1.2 Vita sociale

*"Con i miei parenti abbiamo sempre avuto una rete sociale buona ecco, sia con i vicini che sono sempre stati vicini, sia con gli altri parenti, anche se all'inizio è difficile capire, poi i parenti di mia mamma, soprattutto mia zia che lavorava nell'ambito*

sanitario, ci ha sempre dato una mano, per cui non abbiamo mai avuto bisogno di badanti o di persone pagate per aiutarci...” (Figlio)

“...lei piangeva, piangeva perché non riusciva ad esprimersi, ma lei l'aveva detto a tutti cosa aveva, ai parenti, ai vicini, se lo dicessero a me adesso, va bene che io adesso lo so che cos'ho, ma lei è stata fortissima, capisci?...” (Marito)

“...mia mamma ha avuto la fortuna di stare con noi a casa e poi io l'ho detto anche a tutti quelli che conoscevo che stava male così potevo contare su tutti. la gente le dava un occhio quando magari andava a messa da sola. tutte piccole strategie per facilitare la nostra assistenza. quando andava dalle sue amiche cantavano e parlavano di cose vecchie, che la sua memoria per le cose vecchie...” (Figlio)

I tre interlocutori descrivono la rete sociale che avevano creato attorno al malato, una rete che coinvolgeva parenti, amici e vicini di casa. Addirittura nel secondo caso è stata proprio la moglie ammalata, nel momento in cui si era resa conto di essere colpita da una patologia devastante che conosceva bene, ad informare molte persone della sua condizione. La rete sociale è importantissima per questa malattia, rende il peso del *caregiver* più leggero, non soltanto perché può delegare qualcuno nello svolgere una parte di assistenza, ma anche perché ha la possibilità di parlarne e di sfogarsi.

“... poi secondo me questa malattia è una malattia che allontana tantissimo le persone che ti stanno a fianco, perché ho visto mia madre che aveva un sacco di amici e l'hanno abbandonata tutti, mio fratello dice che non bisogna farne una colpa, ma io sinceramente gliene faccio un po' una colpa, perché secondo me è solo questione di abituarsi, nel senso che se tu conosci la malattia riesci anche poi a relazionarti con essa. Anche noi abbiamo dovuto, ma è ovvio, perché vuoi bene alla mamma e vuoi conoscere, anche gli altri lo avrebbero potuto fare. Alla fine se hai voglia di fare fai. Invece queste persone si sono allontanate tutte, io non ho avuto una mano da nessuno, proprio nessuno, ho avuto mio fratello che comunque ha una famiglia, due figli, un lavoro, poveretto è stato anche fin troppo bravo perché veniva qui anche 2 volte alla settimana invece di stare con la sua famiglia per tenere compagnia a mia mamma e per farmi respirare quelle due ore altrimenti io andavo via di testa, e se non il resto non ho avuto nessun altro, è stata veramente una cosa angosciante...” (Figlia)

“...perché la malattia tende a farti diventare anche te malata, a isolarti, per fortuna andavamo a canto, ginnastica, però te la porti dentro anche fuori insomma...” (Figlia)

“Questa è comunque una malattia che annienta la vita sociale, i miei hanno sempre avuto tantissimi amici e facevano varie attività con loro, adesso non c'è più nessuno, sembra che le persone abbiano paura della malattia. Mio papà mi chiede se siamo dei diseredati...” (Figlia)

Chiudersi in casa per assistere il malato pregiudica la vita sociale del *caregiver*. Le tre intervistate raccontano di quanto difficile sia stato prendersi cura del malato e nello stesso tempo mantenersi attivi a livello sociale; addirittura la seconda figlia racconta di come tutti gli amici e i conoscenti della madre fossero spariti con l'arrivo dell'Alzheimer: lei gliene fa una colpa, sostenendo che sia solo questione di prendere confidenza con la malattia, di riuscire a relazionarsi ad essa senza considerare il malato una persona da allontanare. Essendo comunque questa malattia non ancora molto conosciuta, per molti risulta ancora difficile trovare la giusta modalità per relazionarsi; ma questa non è una giustificazione. Ognuno di noi reagisce agli avvenimenti nel modo che ritiene più idoneo, e soltanto chi attraversa un periodo di assistenza ad un malato di demenza riesce veramente a capire quanto grande è il bisogno per il *caregiver* di mantenere viva e forte la rete sociale che gli sta attorno.

## 3.2 Aiuto per il malato

### 3.2.1 Badante

- e la badante?

“...ti dirò che è anche un po'... finché ce la faccio...” (Moglie)

“è sempre stata aiutata da una signora tutte le mattine anche perché mia mamma è diabetica e aveva bisogno di fare ogni giorno l'insulina, e quindi questa signora la seguiva la mattina e poi tornava alla sera per farle la cena, l'insulina, vestirla (...) a settembre ha cominciato una badante, che però non ce la fa da sola perché mia mamma passa anche tre quattro notti senza dormire... l'altro a Natale abbiamo passato 15 giorni da incubo perché ovviamente la badante è andata a casa, abbiamo trovato una che così non poteva essere per cui tanto è vero che poi sta qua ha resistito otto giorni comunque lei sta con questa badante e si lamenta sempre di queste persone...” (Figlia)

*“...per fortuna io ho un aiuto, la Francia, una brava ragazza, una rumena, che lavora in una casa di riposo, è molto professionale e interessata, è molto affezionata, lei sa tutto di me e sa tutto di Mario, è l'unica persona che sa, e io mi consiglio con lei, anche per stupidaggini insomma, comunque lei dice che preferisce fargli da sola la doccia perché si arrabbia meno con lei, invece l'altro giorno sono dovuta intervenire perché sentivo che non voleva farsela...” (Moglie)*

*“...la persona che va adesso al pomeriggio è una badante perché l'ho mandata alla scuola di badante che ha fatto il comune, l'ho mandata avanti sei mesi e l'accetta adesso, lei quando era qui “mandala via, non la posso sopportare”, l'accetta adesso e vanno d'accordo ma ci son voluti due anni quasi...” (Marito)*

*“...nel frattempo avevo trovato due persone che mi davano una mano, due ecuadoregne, che se la coccolavano e mi hanno aiutato.*

*- Vivevano qui in casa con voi?*

*No no, venivano qualche volta al mattino e qualche volta al pomeriggio.” (Marito)*

*“...abbiamo trovato dopo varie ragazze, perché, però insomma questa qui che ho è da luglio dell'anno scorso perché l'altra era andata via (...) Ah beh, lei all'inizio non l'ha accettata più di tanto, anzi, praticamente ha cambiato carattere, perché mia mamma era una persona non dico autoritaria in quel senso la, però “io sono, tu no”, capito? Per dare l'idea che poi magari nel fondo non era così, adesso ride di più, probabilmente non si rende conto e basta una battuta...” (Figlia)*

Gli interlocutori raccontano le loro esperienze con le badanti: la scelta non è facile da affrontare, sostanzialmente significa che da soli non ce la si fa più e si deve per forza ricorrere ad un aiuto esterno. In più quando questa persona arriva la si deve istruire e ci si deve fidare, e altra cosa non facile, le si deve affidare il proprio caro, il proprio familiare che in questo momento è il destinatario di tutte le nostre attenzioni e preoccupazioni.

Per il malato stesso il fatto di accettare questo “nuovo membro della famiglia” risulta molto difficile, poiché se è ancora in grado di capire, riesce a comprendere che questa persona è lì per lui, altrimenti non riuscirà a classificarla e quindi sarà ancora più problematico riuscire a riconoscerla.

*- Quando è arrivata questa badante come sono cambiate le cose?*

*“Guarda.. le badanti sono state un'esperienza abbastanza dura perché io ho dovuto addestrarle e non ero sempre presente, però almeno ero tranquilla che la mamma era seguita costantemente...” (Figlia)*

*“...abbiamo preso anche delle badanti ma siamo stati sfortunati, aveva capito come era mio papà, cercava di portarselo verso di se, gli diceva cose che non erano vere, gli diceva che le sue figlie volevano portargli via tutti i soldi, poi ne abbiamo preso un'altra che non andava bene neanche quella...” (Figlia)*

*“...abbiamo preso una badante per la mamma, la prima per un anno e mezzo circa, la seconda per sette otto mesi, abbiamo avuto delle bruttissime esperienze con le badanti, è stata una cosa angosciante, ci siamo trovate la mamma con la prima che la picchiava, piena di ematomi, la seconda invece la imbottiva di gocce e di calmanti in modo da farla dormire per andare via, l'abbiamo trovata da sola come un cane di notte...” (Figlia)*

*“...io ho due persone perché con una non ce la facevo, una rimane sempre, l'altra fa mezza giornata, si scambiano i giorni di permesso regolarmente è in regola e basta, andiamo avanti così, e per fortuna siamo riusciti a risolverla così, perché a dicembre abbiamo passato ma che Natale, una guerra contro noi stessi perché non riuscivamo a trovare persone adatte, il fatto di avere, in pochissimo tempo ne ho cambiate cinque, ti davano parola che venivano e poi non venivano, tu aspettavi e non avevi nessuno che ti aiutava, era un disastro...” (Sorella e cognata)*

A volte le badanti si rivelano un'esperienza negativa, nel senso che non è sempre facile riuscire a gestirle nella maniera giusta, per quanto magari il caregiver e la sua famiglia le abbiano accettate a cuore aperto. Può capitare che queste donne, arrivando da un altro paese con cultura, tradizioni e abitudini diverse, non siano in grado di capire esattamente quello che la famiglia si aspetta da loro e comunque credo non sia facile per nessuno adattarsi alla dura assistenza che a volte le aspetta. Spesso riescono a svolgere dei compiti che per noi sono troppo difficili da accettare; non essendo loro legate emotivamente alla persona malata, in alcuni casi riescono meglio a gestirla. Ricordo però che le badanti non riescono a dare sollievo dal punto di vista psicologico ed emotivo, alleviano l'aspetto materiale ma il coinvolgimento emotivo affettivo non muta; la famiglia è il primo terapeuta e la volontà della famiglia di curare con le proprie mani la persona cara demente è legittima e si fa sentire; nelle fasi iniziali la persona non può stare meglio se non a casa sua.

### **3.2.2 Assistenza volontaria**

*“Guardi, io usufruisco dell’assistenza domiciliare che è ottima” (sorella e cognata)*

*“...l’aiuto per me è stato ottimo qui nel comune perché nel comune c’è una certa sensibilità, che mi ha dato la possibilità di un’operatrice che veniva tre volte alla settimana a farle l’igiene personale.. ho avuto un bel supporto in ste cose qui...” (Figlio)*

- e con... con i servizi sociali come...?

*“Go avù un ottimo rapporto, el me incubo era quel de far si che a se lavasse, prima de riconoscere la malattia non si lavava, prima il bagno veniva una volta alla settimana, poi una volta al mese e vai che vai bene insomma, riempita di profumo e deodorante, tutto là, el me pensiero grande l’era la pulizia personale (...) gavemo chiesto per la pulizia personale delle operatrici, me go trovà benissimo perché prima di tutto la pulizia così, dopo anche la parola, capirte, lasarte parlare, sfogare, ghe sera sto rapporto, mi sinceramente le aspettavo ben volentieri.*

- a pagamento?

*col comune, per sette anni a se sempre stata così insomma, ea se asava fare anzi, molto disponibile... ste ragazze le me diceva che la scherzava forse anche per togliere l’imbarazzo che la gaveva, a xe sempre stà una persona molto pudica, cioè a xe sempre stata molto riservata e l’unico modo che la aveva era scherzare col so corpo perché a se asava fare, a xera tranquilla e lore non gà ami avù problemi...” (Nuora)*

*(TRAD: Ho avuto un ottimo rapporto, il mio incubo era quello di far sì che si lavasse, prima di riconoscere la malattia non si lavava, prima il bagno veniva una volta alla settimana, poi una volta al mese e vai che vai bene insomma, riempita di profumo e deodorante, tutto là, il mio pensiero grande era la pulizia personale (...), abbiamo chiesto per la pulizia personale delle operatrici, mi sono trovata benissimo perché prima di tutto la pulizia così, dopo anche una parola, capirti, lasciarti parlare, sfogare, c’era questo rapporto, io sinceramente le aspettavo ben volentieri (...) col comune, per sette anni è sempre stata così insomma, lei si lasciava fare anzi, molto disponibile... queste ragazze mi dicevano che scherzava forse anche per togliere l’imbarazzo che aveva, è sempre stata una persona molto pudica, cioè è sempre stata molto riservata e l’unico modo che aveva era scherzare con il suo corpo perché si lasciava fare, era tranquilla e loro non hanno mai avuto problemi)*

L’assistenza volontaria si rivela in certi casi una vera e propria forma di aiuto per il caregiver in difficoltà, non soltanto per svolgere quelle mansioni che potrebbero mettere in imbarazzo e che comunque in ogni caso non sono semplici da gestire (ad esempio la pulizia personale); queste operatrici che vengono in casa offrono anche un’occasione per poter scambiare due parole, sono in grado di capire quale sia il peso dell’assistenza e della cura e di quanto si abbia bisogno di confrontarsi con qualcuno.

C’è chi è riuscito a trovare un’amica nella persona che aiutava nell’assistenza al familiare ammalato, e questo è un grande sollievo.

### **3.3 Aiuto per il caregiver**

#### **3.3.1 Gruppi e associazioni**

*“...adesso io a forza di... perché mi sono anche iscritta all’associazione di Mincio, che poi anche là ho mandato via anche adesso perché mi mandano il volume, prima l’anno scorso l’ho mandato a Piave, mi hanno detto a Mincio perché non l’ho mandato là, quest’anno lo mandato a Mincio ma ancora la... la tesserina io non l’ho ancora vista. Quelli dicono che ti aiutano ma ti aiutano dove? L’assistente sociale ci aveva dato il numero di Isonzo, beh a Isonzo sono andata... non mi ricordo neanche più quando, sono passati tanti anni, poi mi ero anche, perché prima ero stata anche a Brenta nel frattempo, poi sono andata a Tevere, forse li ci hanno dato il nominativo di Mincio... si si...” (Moglie)*

4 E come avete fatto a conoscere l’associazione?

*“Ero andato al comune, l’ufficio del servizio sociale, allora abbiamo conosciuto e siamo andati e vado una volta al mese che ci troviamo, sono già due anni ormai, si sono due anni, dall’inizio 2006, adesso cominceremo il terzo anno insomma. Sono andato una volta dalla dottoressa Polonia, così tanto per sapere.. ma niente di che insomma...” (Marito)*

*“...poi ho iniziato a frequentare questi corsi di mutuo aiuto e vedo che mi trovo bene, per esempio se ci fosse l’incontro questa sera direi che mi trovo in questa situazione, che voi ci siete passati, cosa faccio, aspetto, al porto dal dottore, come fare...” (Figlia)*

*“...intanto mi hanno dato un libretto illustrativo e già quello per me era tanto, già capire che quello che vedevo in mia mamma fa parte della malattia, allora a questo punto ti rendi conto, ti rendi conto di quello che c’è, cosa ti aspetta, sei già pronta perché sennò veramente sei nel pallone, questo è...” (Figlia)*

*“...Invece ho conosciuto la dottoressa Irlanda, perché sono andata ad un incontro dell’Alzheimer ancora i primi anni che lo faceva qui vicino, ho conosciuto lei e la presidente, ho preso su il volantino, poi è stata lei che mi ha indicato il medico, dove*

*andare, qua e la, poi è venuta anche qui, la conosciuta, hanno fatto dei test quando ce l'avevo qui a casa e attualmente vado ancora insomma..." (Figlia)*

Il gruppo riesce ad aprire al dialogo chi vi partecipa; parlando si riesce a far esistere il gruppo, raccontando le proprie esperienze. Ognuno narra la propria storia, dona qualcosa altri partecipanti e allo stesso modo riceve altre esperienze.

- *come siete venuti a conoscenza dell'associazione?*

*"Cercavo tra le pagine qualcosa, queste associazioni.. ho cercato un qualcosa, e poi abbiamo telefonato.*

- *e come vi siete trovati con i vari servizi sociali?*

*"Beh, con l'associazione molto bene, solo che è poco tempo, capisci? una volta al mese è troppo poco ecco, comunque ci accontentiamo dai." (Moglie)*

*"Abbiamo avuto la fortuna di avere un vicino di casa qui che era in contatto con l'associazione dei malati di Alzheimer, per cui mi ha dato il nominativo di una psicologa, siamo andati e ha detto che faceva questi corsi, e noi ci siamo precipitati perché non sapevamo dove e cosa fare. Alla fine abbiamo iniziato a capire la malattia, è stato per noi la nostra salvezza. La psicologa ci ha detto tutto il cammino che dovevamo fare, l'accompagnatoria e tutte le altre cose burocratiche." (Figlia)*

Sono diverse le motivazioni che hanno spinto gli intervistati a rivolgersi ad un gruppo di sostegno, tra cui anche il bisogno di confrontarsi con altri che sappiano cosa significa vivere una situazione di questo tipo, così pesante e difficile. La necessità principale è quella di condividere le proprie esperienze, soprattutto analizzando problematiche e disagi che si devono affrontare ogni giorno.

C'è anche chi è solamente curioso di sapere se c'è qualche altro che si trova nelle sue stesse condizioni per capire anche come le affronta e quali utili consigli può ricevere. Si entra in un gruppo di familiari di malati di Alzheimer anche perché si ha davvero bisogno di sfogare la propria sofferenza causata dalla situazione in cui ci si trova: l'esperienza del gruppo serve per potersi liberare da questo grande dolore, perché se viene condiviso diventa meno pesante da portare. Il gruppo di sostegno allora non serve soltanto per dare uno sfogo ai propri sentimenti ma si ha anche la possibilità, ascoltando le esperienze degli altri, di imparare qualcosa. A volte c'è anche chi entra a far parte del gruppo perché spera di trovare la ricetta miracolosa per far guarire il suo familiare, c'è chi invece sente magari un forte bisogno di aiutare gli altri, chi vuole intraprendere questa esperienza perché i disagi sono troppi e non sa più a chi rivolgersi e chi cerca metodi e strumenti per rendere l'assistenza più facile, sia per il malato che per se stesso. Ogni motivo può essere valido, l'importante per un *caregiver* è continuare a frequentare il gruppo nel tempo, ascoltando ed ascoltandosi in modo tale da evitare di perdersi nella sofferenza.

*"Diciamo che io mi ritengo fortunato di essere residente a Adda perché? perché a Adda abbiamo due associazioni che sono state fondamentali, associazione Alzheimer e associazione Sostegno Umanitario (...) Avendo avuto il rapporto con l'associazione Alzheimer che ci ha dato consiglio su come muoverci, comunque se non si hanno avuto degli incontri formativi è difficile capire... ecco. È difficile non innervosirsi e la persona malata già si rende conto che perde colpi, se ci si arrabbia si gira anche il dito nella piaga ecco... Adesso a Adda hanno iniziato a fare sti vari opuscoli su come approcciarsi ai vari stadi, anche informazioni utilissime. anche il problema del mangiare, o la notte, cose che magari non ci si pensa da soli... ci sono mille cose che magari uno non ci pensa (...) io le informazioni le ho avute tramite l'associazione, come ad esempio fare la domanda per l'interdizione o l'accompagnatoria o sapere dove si sono dei vantaggi fiscali... che adesso.. ecco.." (Figlio)*

*"...e prima di iscriverci all'Alzheimer di Adda ci siamo iscritti all'Alzheimer Adige, che ti mandavano i notiziari, i giornalini eccetera, poi l'Alzheimer Tagliamento e poi per ultimo anche a Adda, però Adda ci aiutava come famiglia..." (Figlia)*

*"...le cose che abbiamo imparato in associazione (...) manca poi anche un appoggio al familiare, un posto dove tu puoi andare, se non c'è l'associazione, che è un posto che non c'entra niente con le istituzioni, dove vai a sbattere la testa?" (Figlia)*

In questi passi vengono messi in luce gli aspetti positivi della presenza di questi gruppi di sostegno: i *caregiver* infatti raccontano di quanto siano stati importanti per loro tutti gli insegnamenti ricevuti.

Il gruppo offre molte conoscenze per i familiari che devono assistere un malato di Alzheimer, poiché si ritrovano a dover affrontare e gestire una malattia dapprima sconosciuta ed hanno bisogno di raccogliere tutte le informazioni possibili, a livello teorico, pratico e in un certo qual modo psicologico. Si impara a capire cos'è questa malattia, quali sono i suoi stadi, le sue conseguenze e le problematiche.

### **3.4.2 Strutture**

#### **3.4.2.1 Scelta**

*“È una cosa tremenda vivere questa situazione, comunque non siamo dell’idea di portarli via ecco, finché si può, e dopo non so.. non so proprio, finché si può andare avanti così tra di noi.” (Sorella e cognata)*

*“...e io parlo spesso con il mio aiuto che mi dice che non ce la farò, ma io piuttosto di metterlo in struttura guarda.. non so, io farò tutto fino all’ultimo, perché non voglio assolutamente sentirmi in colpa, è più forte di me, io farò di tutto finché posso tenerlo a casa perché solo il pensiero di passare giornate intere in quella struttura mi viene male, hai capito perché io non voglio abbandonarlo..anche l’altro giorno mio fratello mi ha chiesto se sono contenta di fare questa vita, dico “cosa dovrei fare?”, lui mi dice di portarlo lì e poi così posso andare a farmi i miei giri, in negozio, ma io non ho voglia di andare, non è che ho voglia di trovarmi con la mia amica a chiacchierare, assolutamente no, preferisco star a casa mia, magari anche a piangere ma preferisco stare a casa mia.” (Moglie)*

La scelta di inserire il proprio caro all’interno di una struttura è forse il più difficile degli ostacoli da affrontare, nel senso che questa decisione implica un grande distacco che viene sentito in particolar modo dai familiari del malato. La profondità del legame del caregiver con il malato impedisce di essere obiettivi nelle scelte e nelle decisioni; esistono anche problemi psicologici tra il malato e il familiare che rendono spesso molto difficile e dolorosa la separazione.

A volte ciò che è terapeutico per la persona demente è difficile da comprendere per il caregiver; tenere a casa la persona quando non si è più in grado di farlo diventa in certi casi un’ostinazione distruttiva per entrambi, il malato bisognoso di cure più specifiche e il caregiver ormai esausto di questa assistenza: esiste però una fase in cui l’inserimento in struttura avviene nel momento giusto e si riesce a salvare l’uno e l’altro.

*“...io mi sto chiedendo se a un certo punto magari anche periodicamente non sia il caso di metterla in istituzione anche in mezzo alla gente invece che essere sempre da sola o con questa badante, non so se a sto punto in mezzo alle persone sia più stimolata e la mettano anche più tranquilla, magari ogni tanto ecco (...) a questo punto non so se sia meglio andare in casa di riposo, almeno dice “sto in compagnia, piuttosto che stare qua da sola” allora non so se approfittare de sto momento per farglielo provare se non altro perché dopo non è che trovi posto.. poi insomma ho visto perché quando proprio sono gravi gravi nel giro di qualche mese trovi posto, altrimenti ti arrangi ecco.. comunque io pensavo proprio di a farle provare questa esperienza visto che sta dicendo lei stessa e quindi trovare in giro magari a Isonzo, intanto la metteremo a prezzo pieno purché stia più tranquilla, lì è ben servita, è più spazioso rispetto a qui (...) non lo so, non lo so quale sia la soluzione giusta in sti casi qua, soprattutto essendo anziana, ma non so se sia meglio salvaguardarla dentro... che almeno sono lì, sanno come fare, come intervenire senza per forza dare la responsabilità a queste donne che sono appunto in casa da sole.. sto valutando il discorso periodico però soprattutto per l’età insomma, e poi anche perché comincio a vedere che ci sono delle manifestazioni che dal punto di vista medico ha bisogno di un aiuto e cosa fai che non sei la oppure che non sai cosa fare, almeno sei in una struttura e sai che lei lì è tranquilla, sai che vai avanti e indietro, guarda stavo stirando e stavo pensando di cominciare pianino pianino e provare un po’ alla volta insomma...” (Figlia)*

*“...infatti adesso sono tranquilla perché so che la mia mamma è seguita...” (Figlia)*

*“...comunque alla fine questo tempo che lui è stato lì ci è servito molto perché la mamma finalmente respirava (...) è successo un patatrak velocissimo, una cosa brutta da accettare, da quel momento abbiamo deciso di metterlo in casa di riposo. La mamma non poteva più farcela, io non riuscivo più ad essere presente, mio fratello veniva chiamato di giorno e di notte a tutte le ore perché mia mamma non ce la faceva più, è stata una cosa molto decisa e sofferta, molto sofferta ma abbiamo dovuto insomma. e ti dico stando molto molto molto vicino alla sua sofferenza...” (Figlia)*

*“...è stata una scelta inizialmente dura però poi capendo l’importanza che entrasse in una struttura nel preventivo di un peggioramento, per dare serenità a mia moglie, se peggiora c’è questa possibilità. lì viene accudita bene, adesso vediamo se riescono di nuovo a farla camminare, adesso valutiamo una volta alla settimana di andare a prenderla e portarla a casa e non lasciarla o altrimenti si va trovarla noi. mi son reso conto che in tantissime realtà in altre province.” (Figlio)*

*“...ed è stato l’anno in cui sapevo dell’apertura di questo centro diurno perché stavo seguendo un po’ la faccenda, siamo andati a novembre del 2006 (...) mi ricordo che quando siamo andati la prima volta ho cercato di spiegarle, adesso io sfido chiunque a dire che mia moglie non capisce niente al 100%, e le ho spiegato che era un posto dove sarebbe stata lì qualche ora e lei ha fatto un pianto.. quei pianti di abbandono, adesso mi ricordo, quel pianto lì, sono pianti che distruggono, è come vedere un bambino piangere...” (Marito)*

Chiunque si trovi di fronte a questo bivio ha serie difficoltà a decidere quale sia la strada giusta, soprattutto perché è coinvolto emotivamente; all’interno di questa scelta allora si insinuano in modo più o meno consapevole sentimenti diametralmente opposti: da una parte la tenerezza, l’amore profondo, la compassione, dall’altra alcuni sentimenti penosi come la stanchezza, l’irritazione, il desiderio che tutto finisca al più presto e il conseguente senso

di colpa che tutte queste emozioni comportano. Ma per la maggior parte dei malati di Alzheimer arriva il momento dell'istituzionalizzazione definitiva; questo può avvenire dopo pochi anni di malattia o dopo molti, in rapporto a diverse variabili: la gravità del malato, la possibilità di supporto da parte della famiglia e della società, le condizioni economiche. Nella determinazione della decisione del ricovero definitivo hanno un ruolo chiave il logorio del *caregiver* e i disturbi comportamentali del malato; infine la scelta della struttura non deve avvenire in condizioni di emergenza, ma deve essere consapevolmente programmata.

L'ultimo passo è davvero toccante, quando il marito descrive la reazione della moglie, la quale aveva compreso ciò che stava avvenendo: credo che trovandosi in una situazione del genere sia davvero angosciante scegliere cosa è meglio per entrambi, ci voglia una grande razionalità e forza d'animo.

*"Ancora adesso io vado ma mi sento morire, cerco comunque di esserle vicino, di abbracciarla, ma non ho altra scelta insomma, vediamo se in futuro magari riesco a riportarmela a casa, però adesso ho il marito che non vuole più perché dice che è un peso troppo grande allora." (Figlia)*

*"dopo xe successo che me cognata la tenuta 10 giorni e me mario al ga capio che iera ora, e la gavemo messa in struttura per una settimana al mese, che noi no se era più coppia insomma.. comunque se andava avanti ancora bene, se poteva avere i nostri spazi, ma l'errore che go fatto mi xe stato queo de pianificare el fatto che ea la andasse in casa de riposo, de far si che fosse meno pesante per noi ma soprattutto per ela, ma ea la ga presa col fatto che no la camina e la e stata molto più dura per noi, anche perché mi avevo pianificà sul fatto che dovevamo fare dei lavori, e el mese che dovevamo fare dei lavori la va in casa de riposo, e quindi l'era un po pianificà par ela che noi se faxeva lavori, e per noi perché l'era un motivo valido ecco. comunque la me manca, sento un senso di colpa forte e me sento de aver fallio pensando che e robe andasse in un altro modo insomma." (Nuora)*  
*(TRAD: dopo è successo che mia cognata l'ha tenuta 10 giorni e mio marito ha capito che era ora, e l'abbiamo messa in struttura per una settimana al mese, perché noi non eravamo più una coppia insomma.. comunque si andava avanti ancora bene, si poteva avere i nostri spazi, ma l'errore che ho fatto io è stato quello di pianificare il fatto che lei andasse in casa di riposo, di far sì che fosse meno pesante per noi ma soprattutto per lei, ma lei l'ha presa col fatto che non cammina e la è stata molto più dura per noi, anche perché io avevo pianificato sul fatto che dovevamo fare dei lavori e il mese che dovevamo fare dei lavori va in casa di riposo, e quindi era un po' pianificato per lei che noi facevamo lavori, e per noi perché era un motivo valido ecco. Comunque mi manca, sento un senso di colpa forte e mi sento di aver fallito pensando che le cose andassero in un altro modo insomma)*

Questa testimonianza mette in luce il difficile rapporto tra la nuora e la suocera: la prima si è trovata a dover gestire da sola la malattia della parente e quindi a dover passare molto tempo con lei; da una parte questa cura ha visto screzi e litigi di ogni genere, dall'altra ha rafforzato moltissimo il legame tra le due, tanto che, se durante l'assistenza la nuora ha pianificato il ricovero non vedendo l'ora di liberarsi della suocera, nel momento in cui quest'ultima viene inserita in una struttura è la sua *caregiver* a risentirne di più. È dura riuscire a vivere la malattia e l'assistenza in maniera equilibrata, specie se il legame di parentela non è diretto.

### 3.4.2.2 Servizi diurni e di assistenza

*"...e sta signora mi ha detto di parlare col presidente, allora il presidente mi ha detto "no signora, noi facciamo solo per il comune, lei è di Isonzo, Isonzo non si può" allora a questo punto, quella sera là.. dopo ho pianto... "e dopo dite che aiutate le persone, ma scusa? allora perché io sono di Isonzo non..." hanno pensato il discorso che ho fatto io, che mi sono un po' arrabbiata e il giorno dopo mi hanno telefonato e mi hanno chiesto e allora mi hanno detto "si proviamo a prendere nota, facciamo una visita a casa sua, poi facciamo un colloquio, parliamo col presidente" e da là hanno accettato! Adesso hanno accettato tre giorni alla settimana, che non stia a parlare con le persone in giro, perché tanti hanno chiesto.. però io con la disposizione di portarlo prenderlo, perché sennò c'è il pulmino, io non ... lo porto. Comunque intanto a me va bene anche quello di Ticino, due ore, a parte che è più il tempo che... non fai neanche in tempo a portarlo che torni a casa e che devi andare a riprenderlo. Comunque dai, piuttosto di niente..." (Moglie)*

*"...non parliamo dell'ambiente della casa di riposo guarda, un disastro, io sono sempre là, non la mollo mai, e questo esprime la mia mancanza di fiducia nel personale, perché vado a darle da mangiare a mezzogiorno e alla sera, i pomeriggi me li faccio la (...) perché veramente io ho provato a cambiarla di struttura, mi è andata in tilt, è rimasta un giorno nell'altro posto, e lei naturalmente cambiando così mi ha detto "guarda che mi butto giù dalla finestra", loro mi avevano descritto un certo tipo di ambiente, ma alla fine era peggio ancora di dov'era prima. Sono ritornata là, nel frattempo non mi hanno più accettato, ho dovuto portarmela a casa, venti giorni qua che non camminava, e il letto non ce l'ho perché... in poltrona, quando torna qua mi dice "non mi metterai mica a dormire la?!" è rimasta scioccata, e io dormivo per terra vicino a lei. Basta. Cosa ti dico? L'ambiente li dentro... per me lei non lo accetta perché c'è troppa gente, allora c'è la persona che le parla, e quella che ha.. non*

*c'è tanta carità umana, posso dirlo? Quello manca, completamente, poi si è un po' abituata (...) E l'ambiente è questo, che bisogna essere la, non è solo da parte mia, anche dagli altri che sono presenti.*

*- Non la curano bene, non..*

*Devi essere presente, perché all'inizio lei partecipava, anche quando facevano degli incontri eccetera, adesso è messa lì in un angolo e ciao, lei risponde in maniera anche un po', forse è anche la malattia che va avanti, in maniera burbera, figurate, se uno però le parla anche con un po' di dolcezza insomma penso che.. non so.. mi sono chiesta tante volte, a tombola non la portano allora vado io insieme però cavoli vedo che altri li portano, poi adesso hanno fatto una iniziativa nuova che li portano fuori dalle due alle quattro al martedì verso le piazze di Adda, però ieri era brutto tempo quindi non siamo andati, adesso vediamo insomma, però vado io insieme..." (Figlia)*

*"...sono molto critico su queste cose (...) Allora sempre con mia figlia abbiamo sentito Piave (...) un disastro, mancava assolutamente la cultura dell'Alzheimer, perché ho detto "signori miei non va bene perché nei vostri depliant c'è scritto il ricovero per malati di Alzheimer", tutto quello che sapevano di questa malattia è che scappano, vanno in giro e si spogliano, lei non si è mai spogliata, anzi era impossibile spogliarla praticamente, ma io devo essere sempre lì perché hanno un turnover di personale spaventoso e comunque io ho impiantato caos, ho fatto riunioni con la direzione che dico "dovete mettere del personale adatto, non della gente che va a scopare il giardino", mi stracciano la camicia da notte ogni volta per spogliarla che non hanno ancora capito, quattro persone. Poi ho cominciato a tempestare l'animazione, dico "voi non siete dell'animazione, siete della terapia, dovete fare così e così e così", poi non vedeva la televisione, poi la musica, ecco (...) poi l'accompagno a ginnastica, le danno una cosa per pedalare, e io la faccio camminare camminare camminare, questo è quanto e vedo che dà dei risultati, a me ha alleggerito molto perché non sono riuscito ad ottenere molto dalla parte diciamo delle cure perché li mandano la gente che hanno, tirano fuori tanti problemi, ad alcuni ci credo, ad altri no, però il problema più grosso è che non vogliono mettere altro personale, perché quella è manodopera che sa fare il suo lavoro ma non si accorgono se uno sta bene o sta male, li mettono a tavola mezz'ora prima, quelli sono lì così che quando arriva la roba da mangiare dormono, poi devo stare attento a quando gli danno la roba da mangiare, perché a lei piacerebbe stare lì a farsi imboccare (...) Le istituzioni per me sono state buone, io ho l'impressione e la cosa mi dà fastidio perché era medico e lei ha dato cinquantacinque anni della sua vita a fare il medico e adesso ha diritto a qualcosa, in effetti sono stato aiutato moltissimo perché io brancolo nel buio, due mentalità completamente diverse, e quindi sto chiedendo che ci sia la capa fissa, non solo per lei ma per tutti i trentasei malati che ci sono in quel nucleo, questo è quello per cui mi sto battendo..." (Marito)*

*"...lei è andata nella struttura intermedia che ha sostituito il geriatrico presso una casa di riposo che secondo me è il posto peggiore del mondo perché non sanno niente, non conoscono niente, non sanno trattare, non conoscono l'Alzheimer, e non si sa come c'era sempre corrente d'aria per cui lei aveva sempre la febbre, l'hanno ammazzata di antibiotici e quando è passato questo mese bisognava vedere se la frattura si era messa a posto e loro non volevano fare i raggi, perché tanto a detta del medico "tanto a questa età, più di ottant'anni, le fratture non si saldano", cioè questa è stata proprio una cattiveria, più avanti poi le è venuta la febbre a più di 39, e prima di farle gli esami per capire che cos'era sono passati tre giorni, cioè quando mi sono arrabbiati sono corsi ai ripari, sono stati 15 giorni bruttissimi." (Figlia)*

Il rapporto con le strutture, i centri diurni e di assistenza difficilmente soddisfa le aspettative della famiglia del malato, perché comunque si sa che se rimanesse in casa sarebbe curato con amore e dedizione totali.

A volte però l'impreparazione di certi servizi lascia veramente senza parole. Per prima cosa, il numero di queste strutture è decisamente inferiore al reale bisogno esistente nella società e ci sono problemi di attesa e di selezione ben noti a tutti. La prima intervistata infatti evidenzia quanto abbia dovuto lottare per far sì che suo marito ammalato potesse accedere al centro diurno per poche ore alla settimana, anche se residente in un altro comune. I due interlocutori successivi raccontano invece la loro sfiducia nei confronti delle strutture in cui sono ricoverati i loro cari, e di come sia spesso difficile ottenere ciò che ci si aspetta da esse; entrambi affermano che la loro presenza durante l'assistenza istituzionalizzata sia di grande importanza per una cura degna della propria cara, e si stupiscono nel riscontrare numerose lacune nella preparazione tecnica e umana alla cura.

Sembra quasi che, considerato l'inevitabile destino di questi malati, essi non abbiano il diritto di avere le stesse cure e le stesse attenzioni degli altri malati.

Mi colpisce il marito quando racconta della moglie che prima di ammalarsi aveva fatto il medico per cinquantacinque anni, dedicando tutta la sua vita al servizio degli ammalati e ora, secondo il suo personale punto di vista, è lei che ha il bisogno e il diritto di essere seguita.

*"...comunque entrata lì, il personale molto affettuoso (...) mi hanno detto di guardarmi attorno e attorno non ho trovato un granché come strutture, non c'era niente, devo ritenermi fortunato perché il centro in cui andava è fatto di persone molto*

*motivate e affettuose, diciamo che non posso dire che sta bene, ma che non sta peggio di altri posti ecco (...) però lei stava peggiorando e mi ero messo in cerca di una struttura più valida, centri non ce n'erano..." (Marito)*

*"Allora avevamo trovato questo centro diurno a Brenta e venivano a prenderlo e a portarlo a casa, dalle 8.30 fino alle 16 stava lì, è durato due anni e mezzo così (...) lui l'ha presa benino perché lì era molto coccolato, c'era gente che sapeva come prenderlo, delle brave operatrici che lo facevano giocare anche a bocce e allora poteva ancora esercitare la sua passione. Per fortuna c'era questo giardino con un campo da bocce che non veniva più usato e io stessa sono andata lì per una settimana e l'ho inserito in questa struttura per non lasciarlo lì da solo da subito, proprio come portare un bambino all'asilo, sono stata lì per due tre giorni assieme, tutto il giorno, poi fino alle 2, fino all'una, poi sempre meno scalando e allora in quei giorni che andavo abbiamo preparato assieme questo gioco di bocce, abbiamo preso la sabbia nuova e il rastrello, hanno capito quanto era importante per lui, avevano solo tre pazienti allora, perciò potevano proprio coccolarli ed è stata una bellissima cosa che per fortuna ci ha aiutato ad andare avanti almeno due anni e mezzo così. poi loro stessi ci hanno detto che non ce la facevano più a tenerlo perché era diventato aggressivo con gli altri pazienti, cominciava anche a non tenersi più pulito allora c'era anche quel problema lì e poi piangeva spesso, non riusciva più a fare niente, allora poi non ti dico i particolari perché ne sono successe tante nel frattempo (...) stavo appunto dicendo che io mia mamma e mio fratello siamo riusciti a stargli molto vicino, sono passati due anni in questo modo, cercando di essere sempre presenti anche se non ce l'avevamo a casa. Con le operatrici avevamo costruito un bel rapporto, eravamo noi sempre a monitorarlo, a dire "guarda ci serve un cuscino di più, mettilgli la camicia più grossa che ha freddo"..." (Figlia)*

*- ma lui va in un centro diurno durante il giorno?*

*"sì, due volte alla settimana (...) poveretti questi qua che sono bravi sti ragazzi..." (Moglie)*

Da questi frammenti emergono altri aspetti dell'inserimento in struttura: sia il marito che la figlia hanno sofferto incredibilmente prima di ricorrere a questa realtà, e anche il solo fatto di ricorrere ad essa per poche ore al giorno li ha fatti preoccupare. La figlia, in particolar modo, mette in luce l'importanza di essere stata vicina al padre durante tutto il ricovero temporaneo, dal semplice accompagnamento i primi giorni alla messa in moto di un campo da bocce assieme a lui, per dargli la possibilità di esercitare la sua grande passione e per fargli sentire il suo affetto e la sua presenza.

Anche quando il familiare ammalato non riesce quasi più a comprendere chi e cosa li circonda, il caregiver sente comunque il bisogno di essergli vicino, fargli sentire che c'è, che l'amore e la dedizione non sono svaniti, ma anzi, nel corso degli anni di malattia si sono rafforzati e quindi la semplicità di un gesto come "andare a prendere la sabbia nuova e il rastrello per il campo da bocce" diventa il mezzo attraverso il quale concentrare i propri sentimenti e le proprie sensazioni, un sentirsi più utile e meno in colpa con il malato dopo la scelta della struttura.

### **3.4.3 Psicologi**

*"...dopo io praticamente sono, prima di cominciare ad andare agli incontri di auto mutuo aiuto sono andata dalla psicologa per conto mio per capire un po' cosa provavo..." (Figlia)*

*"Poi abbiamo la psicologa tramite l'associazione, c'è stata di aiuto più che le cose materiali, perché ti trovi all'improvviso con un malato in casa e non sai più come gestirlo, è stato molto molto difficile..." (Figlia)*

Lo psicologo è una figura molto importante per quanto riguarda l'assistenza al malato, specie se collabora con il gruppo di auto mutuo aiuto e quindi conosce nei particolari gli stadi della malattia e l'impegno richiesto ad essi connesso. È anche questo un modo per parlare e per sfogarsi, ma c'è anche chi non accetta questo tipo di aiuto, considerandolo inutile e rifugiandosi magari nella fede.

### **3.4.4 Assistenti sociali**

*- Ha avuto rapporti con i servizi sociali?*

*"Guarda, io mi sto battendo da molto tempo per creare una sorta di ufficio informativo con dei volontari che siano disposti a recarsi nelle case dove ci sono questi malati, per dare una mano, sono ormai tre anni che faccio continue richieste al comune, ma senza risposte concrete. Questo è quanto." (Figlia)*

In questo stralcio la figlia dice che da molto tempo sta cercando di creare nel suo comune un "ufficio informativo", un luogo in cui è possibile trovare informazioni per il caregiver e sostegno concreto per il malato.

### **3.4.5 Medici**

- Il rapporto con i medici?

*"È stato buono diciamo, dalla diagnosi in poi, solo che magari 15 anni fa non c'erano i servizi che ci sono adesso per cui ci si doveva un po' arrangiare come si poteva, non si poteva fare affidamento molto sui medici..." (Figlio)*

*"Per quanto riguarda il percorso con i medici, il nostro medico di base aveva all'inizio escluso l'Alzheimer perché veniva a vederla a casa e lei rispondeva, si ricordava un sacco di cose, nascondeva e riusciva benissimo, comunque il dottore ci è stato tanto dietro, la visitava..." (Figlia)*

- Ma i rapporti con i medici come sono stati?

*"Ma buoni.. si si, niente di speciale, io ho sempre avuto lo stesso medico che l'ha seguita..." (Figlia)*

Da questi stralci emerge come il rapporto con i medici sia stato buono nel corso degli anni di malattia del proprio caro.

*"...i medici è tutto un fingere un mentire..." (Figlia)*

*"...l'ho vissuto male sì anche per la mancanza di servizi, i medici, insomma, quelli a pagamento bene, sennò..." (Figlia)*

*"Siamo stati sfortunati anche con i medici, perché il primo non aveva riconosciuto la malattia, aveva detto che non era quella, allora siamo andati da un altro, anche quello più di tanto se ne fregava..." (Figlia)*

*"...bisogna che ci siano anche dei medici preparati ecco" (Figlio)*

*"Dal lato degli assistenti sanitari che mi dicevi, guarda non sono stati presenti, anche dal lato economico, io dico sempre che noi ci siamo arrangiati bene però adesso con la nuora che andava a lavorare e il bambino da tenere" (Figlia)*

Altri intervistati invece sono d'accordo nell'aver constatato l'impreparazione e la mancanza di sensibilità da parte di queste figure che durante l'iter di malattia sono davvero importanti, perché da ciò che essi dicono dipendono decisioni e scelte da parte dei caregiver.

- e per quanto riguarda invece i servizi sociali.. a chi si è rivolta?

*"...beh, il medico di base con mia suocera, una volta a settimana il medico veniva a casa, beh la settimana scorsa sono andata al pronto soccorso e ho dovuta fare una giornata, dove mi avevano detto che avevo un po' di precedenza. "dove?" mi hanno detto, "chi è che l'ha detto", ho aspettato dalle 10 di mattina alla 4 del pomeriggio, "ma chi te l'ha detto che c'è la precedenza?" "l'associazione"; però se non ti danno un cartellino di dire, di presentar sto cartellino devi dirlo alla voce davanti a tutti, di fronte a cinquanta persone, guarda che io.. è bruttissimo anche sto discorso..."*

- è molto imbarazzante

*si scusa eh, perché per me è un peso ogni volta che pronuncio sto.. e se non ti danno un cartellino da dire la precedenza... perché cos'hai in mano? li devi prendere fuori l'esenzione che ha perché devi farli vedere e ancora sì e no che c'è un infermiere ti dice "beh, ce ne sono tanti!" (...) lui aveva un'infezione ai piedi insomma, no... dopo quando lo hanno visto si doveva portarlo in chirurgia subito, però al momento bisogna aspettare, ma scusa? (...) vado avanti, però insomma non è possibile. comunque davano anche il sussidio là, poi hanno fatto col discorso del reddito (...) sono andata a Piave ed è tutto a pagamento perché non si fanno terapie, lui non ha bisogno di terapie, l'ho portato a Arno "Lui non ha mica bisogno di terapie?! Non vede che cammina signora? aspettiamo che lui non si muova più, o no?" (Moglie)*

*"Na volta xe successo che a xe cascada e a se gà rotto el naso, eora semo andate in pronto soccorso a far i raggi, ma i me gà fatto spetare cinque ore, ea no a capiva dove che a iera e gnanca parchè eora, a se lamentava tanto e a se alzava, no a stava mai ferma, un disastro (...) Per quanto che riguarda i dottori, varda, col nostro medico de base, a xe dura.. nol capisse, nol ghe xe mai, nol se ricorda e robe che el me dise che a sta ben.. na volta a gaveva dei noduli, anca uno sua schena (...), i a ga operada, dopo i me ga dito che el me medico di base gavaria cavà i punti; eora son andata da lu, anca se me pareva che a ferita fosse ancora aperta e fresca, invesse lu me ga dito che i punti andava cavai. Bene, cavemo i punti. Il giorno dopo a se gratta, a se gratta e a se gratta. Insomma se xera aperta tutta a ferita, xera sanguinà dappertutto. Eora o go ciamà e lu me gà dito de no preoccuparme e de spetare. Eora mi a go vestia e a go portada al pronto soccorso a Isonzo, e la i me ga dito che dovevo portarla dove che i a gaveva operada oppure da chi che ghe gaveva cavà i punti. Varda, te dise, se podeve darghe ghe gavaria dato..aa fine bisognava metterghe un cerotto che chiudeva a ferita. Eora tutto sto casin de 4 ore de nervosismo par un cerotto, vutu che no abbia passà anca mi un nervoso così? Eora dime ah.. e che questo e niente, chissà cosa che me succederà..." (Nuora)*

*(TRAD: una volta è successo che è caduta e si è rotta il naso, allora siamo andate in pronto soccorso a fare i raggi, ma mi hanno fatto aspettare cinque ore, lei non capiva dov'era e neanche perché... per quanto riguarda i dottori, guarda, con il nostro medico di base è dura, non capisce, non c'è mai, non si ricorda le cose che mi dice che sta bene, una volta aveva dei noduli, anche uno sulla schiena, l'hanno operata, dopo mi hanno detto che il mio medico di base mi avrebbe tolto i punti, allora sono andata da lui,*

anche se mi pareva che la ferita fosse ancora aperta e fresca, invece lui mi ha detto che i punti andavano tolti. Bene, togliamo i punti. Il giorno dopo si gratta si gratta en si gratta. Insomma si era aperta tutta la ferita, era sanguinato dappertutto. Allora ho chiamato e lui mi ha detto di non preoccuparmi e di aspettare. Allora io l'ho vestita e l'ho portata al pronto soccorso a Isonzo, e là mi hanno detto che dovevo portarla dove l'avevano operata, oppure a chi le aveva tolto i punti. Guarda, ti dico, se potevo darle le avrei dato, alla fine bisognava metterle un cerotto che chiudeva la ferita. Allora tutto questo casino di quattro ore di nervosismo per un cerotto, vuoi che non abbia passato anche io un nervoso così? Allora dimmi ah, e che questo è niente, chissà cosa mi succederà)

“...lei è caduta dalle scale, si è fratturata il bacino, non era in grado di dirlo e il medico che l'ha curata non le ha fatto fare dei raggi, stupidamente, dicendomi che se vedeva che camminava non serviva fare niente, che non c'entra niente, e lei è stata una ventina di giorni senza niente (...) l'abbiamo portata in pronto soccorso e le hanno dato dei sedativi perché stava male per mancanza del marito.. pensa te. Lei diceva che le faceva male, le facevamo anche il cortisone. Dopo un po' ha smesso di mangiare, per due giorni non ha più mangiato e lì io mi sono preoccupata, l'abbiamo fatta ricoverare per alimentarla per cercare anche di scoprire cosa era successo; tra le varie cose che io ho riferito c'è stata anche la frattura, e così la sentenza è stata che lei sarebbe dovuta rimanere 30 giorni a letto immobile, e lì per lei è stata la mortificazione, sedata, chiaramente mangiava pochissimo finché dormiva, però la fatica era quando riusciva a svegliarsi perché era agitatissima, ha smesso di parlare, proprio perché è stata una violenza per lei tenerla ferma, doveva stare 30 giorni, erano già passati 15 ma non riuscivano più a tenerla in ospedale (...) secondo il medico non c'era più niente da fare, se ne sarebbe andata...” (Figlia)

“...poi noi abbiamo insistito per farle fare i raggi, li hanno fatti, la frattura era saldata ma non facevano riabilitazione perché, da come aveva detto il fisiatra, la signora non era collaborativa, cioè lui andava in camera da mia mamma, la guardava e le diceva “signora, mi alzi il braccio destro” e lei non faceva niente, quando andavo io lei lo faceva, le mandavo i baci e lei faceva la stessa cosa, loro non hanno la minima conoscenza di che cos'è l'Alzheimer, anche perché è il tuo lavoro e comunque è in aumento. Siamo tornati a casa dall'ospedale e la sentenza del primario era che il futuro di mia mamma sarebbe stato con lei seduta su una sedia a rotelle legata, perché era pericoloso per lei e per gli altri, perché se cadeva si sarebbe rotta qualcosa. Dopo due giorni che era a casa si è staccata il catetere, poi è arrivata una fisiatra, l'ha fatta mettere in piedi e lei si è messa a camminare subito. SUBITO! È più veloce di me, cammina senza problemi, corre quando sei per strada, su e giù per le scale; l'aiuto da parte degli ospedali, dei medici, zero, io ho visto una grossa impreparazione...” (Figlia)

“Non è stato facile perché mia mamma non è che sia stata vista sempre dallo stesso medico, cambiava di volta in volta e a seconda delle simpatie e degli estri, mi ricordo che il secondo controllo abbiamo trovato il dottor Portogallo, e mia mamma è rimasta zitta, non ha mai aperto bocca e non ha collaborato minimamente e quando siamo uscite lei mi ha detto “non lo voglio più vedere” (...) ho cercato di convincerla in tutti i modi, ad un certo punto le ho detto “senti mamma, mi devi dire una cosa, ma perché non vuoi vedere quel medico che è stato così gentile?” la risposta che mi ha dato mi ha raggelato perché ho detto “devo ricordarmelo, per me e per gli altri, per chi ci sarà dopo, devo ricordarmi che sono persone che hanno la loro dignità”, e lei mi ha detto “non ti offendere, tu sei mia figlia e ti voglio bene, mi fa piacere che tu venga con me, ma mettiti un attimo nei miei panni – consideriamo che parlava e ragionava – ti trovi di fronte ad un medico che sta parlando di te, che non ti guarda mai, non ti rivolge mai la parola e parla con te che mi sei seduta di fianco e ti ripeto ti voglio bene e sei mia figlia ma parlava di me, mi sono sentita trattata come una pezza da piedi” cioè che torto darle? Quindi io per tutte le volte successive quando arrivavo con una impegnativa ci mettevo il bigliettino davanti, mi rivolgevo al medico e dicevo “il medico che oggi si prenderà cura di mia mamma è invitato caldamente a rivolgersi esclusivamente a lei, io ci sarò ma sarà lei la protagonista, quindi dedicate tutte le attenzioni a lei” cioè ma è normale dover ricorrere a questi tipi di messaggi, e la volta successiva c'era sempre lo stesso dottore, e se la volta precedente l'ha odiato, quando ha letto è stato squisito, quando siamo uscite lei ha detto “ma che caro dottore” (Figlia)

“La cosa è proseguita in maniera, diciamo con la solita delicatezza da elefante dal punto di vista medico (...) mi sono rivolta alla segreteria e le ho detto “sia gentile, mi dia la cartella clinica di mia mamma, così fa meno domande”, e lei in bella evidenza aveva scritto che l'ammalata non è a conoscenza della propria condizione e quindi di non fare domande particolari; arriviamo, presento la cartella, legge, gira la pagina e fa a mia mamma “oh signora, i suoi due fratelli malati di Alzheimer sono vivi o morti?” cioè lei ha sgranato gli occhi, è rimasta pietrificata, allora si è rivolto a me “beh, allora mi risponda lei” “no”, “beh allora se lei non parla e lei non vuol parlare perché siete qui?” “lei faccia uscire mia mamma e poi le dirò quello che vuol sapere” allora mia mamma è uscita (...) “senta, la saluto, perché lei ha una delicatezza da elefante, non si trattano così le persone”, e si è anche un pochino alterato. Questo diciamo l'esperienza dal punto di vista sanitario. Poi come medico di famiglia abbiamo un giovane medico molto disponibile però con nessuna esperienza medica, quindi lui diceva che imparava su mia mamma...” (Figlia)

*“...e lì la diagnosi, la diagnosi di sospetto Alzheimer, saputa nel corridoio da un dottore che mi dice dopo un paio di giorni che mio papà era lì e cominciavano ad avere i risultati degli esami, allora dico “cos’ha mio papà che non lo vedo bene insomma, cosa sta succedendo?” questo dottore mi dice nel corridoio “ah beh, suo papà ha l’Alzheimer” e io ho detto “ma che cos’è l’Alzheimer?” insomma, 13 anni fa, “eh, un decadimento delle cellule del cervello che muoiono. “ma cosa succede?” “eh, moriranno sempre di più e suo padre capirà sempre meno” punto, questa è stata la spiegazione del medico (...) l’aiuto è stato zero da parte dei medici, anche da parte del medico di base, il medico di famiglia non sapeva niente di questa malattia, non ci ha mai indirizzato in niente (...) ma veramente ai familiari, e anche a me, in particolare insomma, ci siamo dovuti arrangiare, anche documentarmi addirittura (...) guarda brutta l’esperienza di andare da un medico all’altro e di essere trattati proprio con freddezza, noi l’abbiamo passata questa cosa. Il neurologo per carità si... ci teneva informati, nel senso che faceva questa visita, ogni sei mesi ci faceva tornare là però contatto diretto con un medico che ci avesse parlato a noi “guardate che succede questo, succede quell’altro” assolutamente, e poi questi test che fanno quando vai lì con il tuo caro, che sono cosa... tre quattro frasi da ripetere, delle più da fare, delle sottrazioni (...) i disagi sono stati tanti tanti dai medici (...) tornando indietro direi proprio, a me è mancato molto... la preparazione da un dottore che mi avesse detto un po’, non dico nei particolari, ma aver spiegato un po’ cosa voleva dire decadimento mentale ecco. anche quando mi ha detto che sarebbero morte le cellule del cervello insomma, cosa succede? ecco insomma così...” (Figlia)*

Ognuno di questi frammenti mette in luce diversi punti deboli rispetto al rapporto con i medici, mantenendo però un elemento comune: gli intervistati sono d’accordo nel condannare la mancanza di delicatezza e sensibilità durante il trattamento e la cura.

Nelle prime testimonianze vengono evidenziate le difficoltà che i *caregiver* hanno riscontrato in alcune esperienze al pronto soccorso e in ospedale: si sa che nel primo caso i problemi non sono pochi, tra cui l’interminabile attesa e il trattamento non del tutto rispettoso che a volte si riceve; la moglie racconta il disagio che ha provato quando ha dovuto portare lì il marito per un’infezione ai piedi: l’associazione le aveva comunicato che con l’Alzheimer si ha il diritto di avere la precedenza rispetto ad altri malati, ma evidentemente quella volta non è andata così e lei si è sentita molto in imbarazzo. Anche la nuora descrive il fastidio e l’incertezza provata quando la sua suocera ammalata è stata trattata in maniera inadeguata, rispetto al suo stato, dal medico di base e dai medici di servizio al pronto soccorso.

I quattro stralci che seguono narrano di situazioni in cui sono proprio venute a mancare la preparazione e la sensibilità dei medici di fronte a casi problematici e difficili da affrontare. La prima figlia racconta quella volta in cui la madre si era rotta il bacino, ricordando il modo in cui il medico e il fisiatra in questione l’avessero liquidata rispetto alla condizione dell’ammalata e come e in quanto tempo invece il problema si fosse risolto senza grossi drammi. La seconda figlia fissa la sua attenzione proprio sulla mancanza di sensibilità dei medici che hanno visitato la madre, specie quando si chiede se sia possibile dover ricorrere a certi metodi – in questo caso l’avvertimento anticipato al medico riguardo la condizione della madre – per avere un po’ di rispetto e carità umana; lei vede nel trattamento ricevuto dalla madre un totale disinteresse nei confronti di chi soffre.

Nell’ultimo passo è proprio la figlia che accusa il modo e la disinformazione con cui le è stata comunicata la diagnosi del padre al tempo in cui, tredici anni fa, ben pochi sapevano quale percorso avrebbe caratterizzato l’Alzheimer. Da una parte può essere comprensibile la freddezza e la distanza con cui vengono dette certe cose e vengono trattati i propri cari, nel senso che i medici si sono via via “abituati” ad affrontare casi di malattia terminale; ma proprio perché si sta parlando dei propri cari si pretenderebbe un minimo di rispetto e di gentilezza, poiché i *caregiver*, di fronte a questa patologia così devastante, hanno davvero bisogno di essere seguiti ed aiutati a portare il peso dell’assistenza e della cura.

In ogni caso, per quanto riguarda il rapporto con le istituzioni in genere, gli intervistati sono tutti d’accordo, a parte qualche raro caso, nel dire che non esiste alcuna forma di aiuto da parte di queste, e che devono saper contare su se stessi, poiché tutto ricade sulle spalle dei familiari, che lo vogliano o meno. Esistono difficoltà per tutto, dall’assumere una badante al ricovero in strutture di cura ed assistenza.

### **ALTRIMENTI: RIFLESSIONI OPERATIVE NEL CONFRONTO CON UN’ESPERIENZA ESTERA**

Il progetto iniziale per questa tesi era diverso da quello realizzato; in principio infatti la mia idea era quella di studiare la malattia di Alzheimer dal punto di vista dei familiari comparando due realtà, quella italiana e quella

inglese; avrei quindi sottoposto *caregiver* e familiari di malati di Alzheimer alla stessa intervista discorsiva e, dopo la fase della trascrizione e dell'analisi, avrei confrontato i vari aspetti legati al vissuto di questa malattia.

Dopo una serie di tentativi sono riuscita ad avere un contatto con l'*Alzheimer Society* di *Haringey*, un quartiere a nord della città e, recatami sul luogo, ho partecipato ad un *Drop In*, un incontro di Auto Mutuo Aiuto con familiari di malati. La riunione si è svolta all'interno di una casa di riposo in cui soggiornano alcuni familiari dei partecipanti al gruppo; in questo modo diventa più facile per i *caregiver* riuscire ad essere presenti e nello stesso tempo fare visita ai propri cari ammalati, i quali alloggiano in struttura in modo permanente o fanno solamente uso del servizio diurno. Durante l'incontro, partendo dalle esperienze di ognuno degli aderenti (una decina circa), sono stati trattati vari temi, come l'assistenza, la cura, l'inserimento in struttura e il lutto e le difficoltà e i sentimenti ad essi legati; il dibattito era aperto ed ognuno poteva intervenire raccontando aneddoti, facendo domande o dando magari delle risposte e dei consigli preziosi.

I problemi emersi sono in linea di massima gli stessi che ho riscontrato in Italia, l'assistenza per chiunque è difficile, la gestione del malato occupa tutto il tempo del *caregiver*, il quale ha a che fare con una persona i cui bisogni mutano continuamente. Diventa quindi decisamente complicato riuscire a soddisfare pienamente queste necessità, a capirle e a scegliere in modo giusto per il malato.

Una operatrice volontaria coordinava la discussione stabilendo i turni di parola ed intervenendo ogni tanto per sintetizzare ciò che era stato detto. Proprio lei ha fatto concentrare la mia attenzione su un problema che in Italia ancora non esiste, o comunque è presente in misura minore, il problema della multiculturalità. Londra è infatti una delle città più cosmopolite d'Europa, un terzo dei londinesi è nato all'estero ed essa continua ad attirare numerosi emigranti, tanto che raccoglie oggi più di trenta gruppi etnici diversi venuti da tutti i continenti. Le culture, le religioni e le tradizioni si differenziano in maniera esponenziale, in certi casi (ad esempio, alcune religioni tribali dell'Asia) sono così diverse da considerare la malattia come uno "strano demone che colpisce la persona", e diventa quindi difficoltoso accedervi; di conseguenza, nel caso della malattia di Alzheimer, i servizi socio sanitari presenti sul territorio hanno difficoltà ad avvicinarsi ad alcune delle famiglie extracomunitarie, non riescono ad aiutarle e sostenerle. Durante l'incontro, inoltre, i partecipanti sono stati sottoposti ad un questionario strutturato anonimo, in cui venivano richieste le seguenti informazioni: età, grado di parentela con il malato, comunicazione o meno della diagnosi da parte dei medici a se stesso e/o al malato, presenza o meno di un aiuto in casa e tipologia di aiuto, soggiorno o meno in un centro diurno, residenza e infine etnia. I dati raccolti sarebbero poi serviti per una ricerca che l'associazione sta svolgendo.

Dopo l'incontro ho potuto accedere alla biblioteca della sede, dove ho raccolto molto materiale tra cui libretti informativi e guide di supporto per *caregiver*, strutturati attraverso domande e risposte, facili da consultare e comprendere; questi opuscoli contengono informazioni sulla malattia, le ricerche in corso e la prevenzione, ampio spazio all'assistenza e alla cura e indicazioni sui servizi esistenti sul territorio, dai centri diurni alle case di riposo. Ho trovato anche alcuni depliant sui vari servizi chiamati *Help Line* e *Talking Point*, numeri cioè di telefono e luoghi di incontro in cui è possibile avere, grazie all'ampia disponibilità e agli orari flessibili, un colloquio con degli operatori esperti di questa malattia e di ciò che da essa deriva.

L'esperienza è stata utile dal punto di vista della tesi, nel senso che grazie ad essa ho avuto modo di conoscere e studiare un altro tipo di realtà, con i suoi punti di forza, in questo caso la varie opportunità di confrontarsi con persone esperte rispetto alla malattia, e quelli di debolezza, il problema appunto della multiculturalità.

## CENNI CONCLUSIVI

La malattia di Alzheimer irrompe impreveduta, come un'aggressione ingiustificata, rappresenta un momento di crisi e di cambiamento all'interno della famiglia, di rottura di un equilibrio che chiede una nuova riaggregazione.

Per tirare le fila dei risultati delle interviste, mi sono rifatta ad una classificazione ideata da Ariane Schuchardt, pedagogista tedesca che tratta l'evoluzione della famiglia di fronte alla malattia.<sup>9</sup>

Esistono infatti secondo lei, otto fasi che la famiglia affronta dovendo sostenere il peso della malattia: la prima è quella dell'incertezza, nella quale la malattia arriva in famiglia come uno shock, i suoi membri si trovano impreparati, hanno difficoltà ad accettare la realtà e a credere a ciò che sta succedendo, sentendo un forte dubbio

---

<sup>9</sup> Mi riferisco all'intervento fatto da Domenico Simeone nell'occasione del convegno internazionale "Illness narratives – teoria, metodi, aspetti operativi della ricerca narrativa sulla malattia– maggio 2008, Padova

nei confronti della diagnosi, quasi non gli appartenesse. Esistono infatti due possibilità rispetto all'arrivo della malattia, l'accettazione razionale da una parte e il rifiuto emotivo di ciò che essa comporta dall'altra.

La seconda fase è quella della certezza, in cui diventa più facile comprendere cosa esattamente sta succedendo, ma non si riesce ancora a reagire, si resta immobili di fronte a questa difficile realtà.

Segue la fase dell'aggressione, intesa come aggressione verso gli operatori sanitari, cioè quelle persone incaricate di informare il *caregiver* e i suoi familiari, ed eventualmente il malato, della patologia in questione e della modalità di procedere. Il problema, in questo caso, è la capacità empatica dei primi di incontrare i secondi, uscendo da una logica meccanicistica: non basta infatti l'accoglienza formale della comunicazione se non c'è qualcuno che aiuta i *caregiver* ad allearsi alla terapia. Ciò che colpisce i familiari in questo caso è un vortice di sentimenti che si muovono alla ricerca di un bersaglio da colpire, per sfogare in qualche modo la propria rabbia e la difficoltà nell'accettare questo percorso così devastante.

La quarta fase è quella della trattativa, in cui le forze emotive liberate per attaccare inducono all'attivismo dei familiari, e di conseguenza queste energie e risorse vengono impiegate nella ricerca di una cura, per cui si ricercano informazioni in una clinica privata particolare, si eseguono visite specialistiche, ed interventi all'estero, cercando in tutti i modi di ripristinare la condizione iniziale di salute, coltivando ostinatamente l'idea di poter eliminare fisicamente la malattia senza doverla affrontare.

Continua poi la fase della depressione, in cui, a causa dell'insuccesso delle strategie impiegate, prevale la piena consapevolezza dell'inevitabilità della malattia; i familiari provano rassegnazione legata alla perdita progressiva del proprio caro, si fanno sentire il dolore, il sentimento luttuoso, la sofferenza si fa sempre più palpabile e la malattia viene vissuta come una ferita; questo momento però può aprirsi ad una nuova fase, la fase dell'accettazione, quella in cui il *caregiver*, riuscendo a camminare in mezzo a questa sofferenza, può arrivare ad una consapevolezza nuova della malattia: così facendo le sue energie verranno spese nella direzione giusta in modo realistico.

Si giunge allora alla fase dell'attività, non più intesa contro gli operatori sanitari, non più per cancellare la patologia, ma per rendere possibile l'evento della malattia; viene a crearsi un nuovo equilibrio in cui la famiglia diventa risorsa e può nascere un'alleanza tra essa e l'operatore; questo tipo di rapporto può addirittura sfociare in una sorta di condivisione dell'esperienza con altri familiari: è questa l'ultima fase, quella della solidarietà, in cui diventa quasi automatico spartire il proprio vissuto con persone che stanno vivendo lo stesso dolore, facendo diventare questa collaborazione proficua e feconda per entrambe le parti, chi racconta e chi ascolta.

La malattia è una sorta di metafora che chiede alla vita di essere significata, in questo senso la cura è un fenomeno originario dell'essere umano che chiede al medico o al *caregiver* una donazione di significato.

La sofferenza, la malattia, la morte ci svelano tutta la portata della particolare relazione che lega l'io all'altro, poiché portano ad un'ulteriore lacerazione, un conflitto interpersonale; la malattia irrompe come imprevista, come aggressione ingiustificata e può trasformarsi in un'occasione per un cambiamento fecondo nella misura in cui diventa un percorso di apprendimento e il dolore si fa pretesto per imparare a vivere.

In sintesi, ciò che emerge dal lavoro condotto, oltre alla drammaticità della malattia di Alzheimer e della sua gestione, è innanzitutto la mancanza di servizi adatti ai malati, sia come numero che come preparazione: c'è bisogno infatti di più strutture nelle quali esiste la cultura di questa malattia e chi vi risiede come ospite possa essere seguito nel modo adeguato.

Mancano anche, per i *caregiver*, i servizi adatti ad un reale sostegno sia dal punto di vista dell'assistenza, che a livello psicologico e umano; chi cura un malato di Alzheimer ha bisogno di sapere che esistono delle strutture a cui si può rivolgere per tutte le necessità che la malattia porta, siano esse assistenza domiciliare, informazioni di ogni tipo, supporto psicologico; il *caregiver* non deve sentirsi solo, deve essere sicuro di poter contare su servizi adatti alle sue richieste.

L'Alzheimer è stato diagnosticato ormai da un secolo e purtroppo è una patologia che sta assumendo proporzioni preoccupanti; c'è bisogno di informazione e formazione costanti, la popolazione deve essere sensibilizzata a questo ormai sempre più frequente problema, in modo tale da conoscere gli aspetti ad esso legati e avere un aiuto valido da parte dello Stato.

## BIBLIOGRAFIA

- Bauman Zigmunt 2007, *Amore liquido*, Bari, Laterza
- Bagnasco Arnaldo, BARBAGLI Marzio, CAVALLI Alessandro 1997, *Corso di sociologia*, Bologna, il Mulino
- Bergamini Lodovico, BERGAMASCO Bruno e MUTANI Roberto 2001, *Manuale di Neurologia Clinica*, Torino, Edizioni Libreria Cortina
- Bichi Rita 2002, *L'intervista biografica*, Milano, Vita e Pensiero
- Carbone Gabriele 2007, *Invecchiamento cerebrale, demenze e malattia di Alzheimer*, Milano, Franco Angeli
- Carricaburu Daniele e MÉNORET Marie 2007, *Sociologia della salute*, Bologna, Il Mulino
- Chattat Rabih 2004, *L'invecchiamento*, Roma, Carocci
- Commissione Europea – Alzheimer Europe 1999, *Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer*, Milano
- Dalla Zuanna Gianpiero 2004, *Fare famiglia in Italia*, Bologna, Il Mulino
- Fideli Roberto 1998, *La comparazione*, Milano, Franco Angeli
- Finzi Sergio 2005, *L'ombra del grillo parlante*, Bergamo, Moretti e Vitali
- Gabelli Carlo, GOLLIN Donata (a cura di) 2006, *Stare vicino ad un malato di Alzheimer*, Padova, Il Poligrafo
- Giarelli Guido 2003, *Il malessere della medicina*, Milano, FrancoAngeli
- Livi Bacci Massimo 2002, *Storia minima della popolazione del mondo*, Bologna, Il Mulino
- Maggi Stefania, GABELLI Carlo e CREPALDI Gaetano (a cura di) 2002, *La malattia di Alzheimer e le altre demenze*, Padova, Il Poligrafo
- Nigris Daniele 2003, *Standard e non standard nella ricerca sociale*, Milano, FrancoAngeli
- Pizza Giovanni (a cura di) 2005, *Antropologia medica*, Roma, Carocci
- Quaranta Ivo (a cura di) 2006, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina
- Sclavi Marianella 2003, *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Milano, Mondadori
- Scortegagna Renzo 2005, *Invecchiare*, Bologna, Il Mulino
- Trabucchi Marco 1998, *Le demenze*, Torino, Utet Periodici
- Trabucchi Marco 2005, *I vecchi, la città e la medicina*, Bologna, il Mulino
- Vigorelli Pietro (a cura di) 2004, *La conversazione possibile con il malato di Alzheimer*, Milano, FrancoAngeli
- Wieseltier Leon 2000, *Kaddish*, Milano, Mondadori

## Ringraziamenti

*La mia piccola grande famiglia, il mio papà Dario, mio fratello Paolo e mia sorella Laura, i miei cognati Irene e Jason, vicini e lontani, per il loro affetto e sostegno insostituibili ed irrinunciabili  
Alberto, mia fonte di spensieratezza e allegria.. il solo suo pensiero mi inumidisce gli occhi*

*Le persone che mi sono state vicine nella stesura di questa tesi e nella vita in generale, i miei amici, specialmente Federica, Giulia, Caterina, Alessandro, i miei compagni di facoltà, in modo particolare Filippo e Erica, un pensiero in questo magico giorno e la mia felicità condivisa con loro*

*La dottoressa Lucia Borgia, la signora Marisa e i familiari che fanno parte dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto di Padova e Riese Pio X, per avermi dato la possibilità di entrare nella loro vita e nella loro sofferenza quotidiana, per avermi fatto conoscere la loro esperienza e la loro coraggiosa speranza*

*Enrico, amore di vita, per "...tutto ciò che sta attorno"*

*E tu, mamma, luce fioca e preziosa che ancora illumina la mia vita*