

Sono BG e oggi racconterò la mia storia di figlio e genero riguardante la demenza.

Premetto che essendo nel mondo del volontariato con anziani sono stato un pò più agevolato rispetto ai miei 2 fratelli.

Sei anni fa ho avuto le prime avvisaglie con mia mamma che abita lontano.

I primi fatti accaduti riguardano un giorno in cui chiamandola al telefono le chiedo: "Mamma vengo a trovarti pranziamo assieme?" Lei "Certo!".

Quando arrivo a casa di mia mamma lei mi dice "Potevi avvisarmi che arrivavi! Così mangiavamo assieme!".

Sorpreso dalla risposta ho subito contattato i miei fratelli chiedendo loro se avevano notato qualcosa che non andava, ma per loro era tutto normale.

Quindi ho chiesto a mia sorella, che abita vicino, di prenotare una visita geriatrica per un semplice controllo e dopo la tac ci viene data l'esito: *Alzheimer*.

Ho notato che ai miei fratelli non toccava molto questa notizia perché *non conoscendo la malattia* non si erano preoccupati.

Ho chiesto un incontro a 3 e abbiamo discusso tranquillamente arrivando alla conclusione che essendo mia sorella più vicina di casa fosse lei ad accudire mamma.

Mia sorella non era preparata ad affrontare la malattia, continuava a comportarsi come se la mamma non fosse ammalata: quindi tutti i giorni discussioni per cose futili. Mia zia, sorella di mia mamma, un giorno mi chiamò chiedendomi cosa stavamo combinando perché tutti i giorni mia mamma la chiamava piangendo e faceva discorsi strani; io risposi che non doveva chiedere a me ma a mia sorella.

Questa risposta non fu molto evasiva perché i miei fratelli volevano tenere nascosta la malattia a tutti.

Successivamente ho visto che la situazione che non era più gestibile ho deciso di assistere ad una visita geriatrica di mamma. Eravamo io e mia sorella (mio fratello abita all'estero quindi impossibilitato).

Quando siamo entrati il medico disse a mia sorella "Questa è la ricetta per la medicina e la prossima visita è tra 6 mesi".

Mia sorella prese i fogli e fece per alzarsi ed io dissi "Ma è questa la visita? Non si fa un progetto di riabilitazione cognitiva?" Il medico stupito affermò: almeno qualcuno che si interessa della mamma.

Abbiamo avviato un confronto ed è emerso che purtroppo in quel territorio non esistevano centri di riabilitazione cognitiva quindi mia mamma doveva solamente prendere il farmaco e basta.

Mi sono reso conto che mia sorella non era informata sulla malattia e quindi pensava di curarla con la semplice medicina, prendi la pillola e guarirai. Ma per la demenza non è così.

Con i miei fratelli ci sono stati degli screzi perché ognuno la vedeva a suo modo e nessuno di loro capiva che per la demenza l'unica soluzione è dedicare te stesso per imparare a gestire la malattia con l'aiuto dei professionisti.

Quindi ho preso le redini in mano: cambiai vita, abbandonai l'ambizione lavorativa e mi dedicai alla cura di mia mamma.

Con varie bugie convinsi mia mamma a venire ad abitare da me a San Vito di Leguzzano dove informandomi ho scoperto che stavano aprendo un centro per persone con decadimento cognitivo, il "Caffè della mattina".

Ho proposto ai miei fratelli di farla partecipare ma per loro andare al centro era inutile. Quindi mi sono dovuto ingegnare con una "cosa fatta in casa". Le ho organizzato ogni giorno:

il martedì mattina lasciavo mia mamma riposare sino a tardi, il pomeriggio la portavo a fare qualche passeggiata e al bar dove poteva relazionare con persone, alla sera incontro di preghiera essendo lei molto religiosa.

Il mercoledì mattina colazione fuori e al mercato a Schio, il pomeriggio riposo e alla sera serata con amici.

Il giovedì mattino riposo e il pomeriggio giornata di cucina gli facevo fare pasta, baccalà, pasticcio, ecc.

Il venerdì spesa e capelli poi la riaccompagnavo a casa sua dove poteva incontrare le sue amiche ed era accudita da mia sorella.

Il medico geriatra alla visita successiva ci ha fatto i complimenti ci ha detto di continuare così.

Ho pensato di avvisare i servizi sociali del paese dove abitava mia mamma quindi mi recai in comune, l'assistente sociale era presente solamente 1 giorno alla settimana e dissi ok mi fissi un appuntamento.

Quel giorno scoprii che non esisteva nulla per gli ammalati di Alzheimer in quel territorio e non esisteva nessun servizio per la fase iniziale di malattia. Questo mi stupì e conclusi ironicamente "Si vede che non servono!".

Dopo qualche anno mia mamma mi prese in disparte e mi disse " Figlio mio io qui sono trattata come una regina però vorrei morire a casa mia ". Io mi confrontai con i miei fratelli e decidemmo di riportare la mamma a casa con a fianco una persona che all'inizio è stata inserita come babysitter di mia nipote. Mia mamma non accettava persone estranee.

Dopo 15 giorni mia mamma fece una emorragia celebrale e morì dopo un mese in un letto di ospedale.

Lo stesso anno che ho portato mia mamma a casa mia riscontrammo che anche mia suocera iniziava a dimenticarsi le cose, però mia suocera aveva ancora il marito e quindi abbiamo pensato di dedicarci prima a mia mamma.

Morta mia mamma abbiamo iniziato tutto l'iter con mia suocera scoprendo una realtà territoriale completamente diversa.

Siamo stati in comune in cui c'è un'assistente sociale fissa e preparata, strutture adeguate che ti seguono, centri di riabilitazione cognitiva in cui mia suocera viene accolta praticamente subito, centro sollievo per i familiari, corsi per i familiari, professionisti sempre pronti a darti conforto al telefono e non.

Riflettendo mi chiesi se ci può essere così tanta differenza tra due territori separati da una distanza relativamente breve.

*Ma il bello non è questo!
È che forse per queste cose sono sfortunato!*

Con mia mamma cercavamo strutture in zona e non c'erano, con mia suocera ci sono le strutture e persone qualificate ma non c'è la volontà da parte del marito ossia di mio suocero di farla seguire.

Mi sono quindi impegnato e, supportato da assistenti sociali, ho cercato di far capire a mio suocero che si doveva fare qualcosa. Per molto tempo ho provato ma ho sempre trovato un muro. Un giorno qualcosa di inaspettato, è bastata una sola parola di mia suocera per far capire al marito che aveva bisogno. La parola magica pronunciata da mia suocera è stata " Dove è mia mamma? " (mia suocera ha 83 anni).

Mio suocero ha finalmente accettato il nostro aiuto e le abbiamo fatto iniziare un percorso di riabilitazione cognitiva.

Ci sono delle cose di mio suocero che credo non si riesca a modificare come la troppa precisione e il voler essere sempre al centro dell'attenzione.

Riscontriamo litigi tutti i giorni per stupidaggini. Ad esempio mia suocera non mette il pane al suo posto, non chiude la bottiglia con il tappo,...

Purtroppo mio suocero è come mia sorella: non può o non vuole capire che le persone con demenza non riescono a ricordare e quindi sbagliano, questo è un effetto della malattia e per questo bisogna essere molto pazienti, accondiscendenti e non accanirsi.

In questo periodo di quarantena abbiamo chiesto sempre consigli su come risolvere dinamiche e gli operatori e gli assistenti sono sempre stati presenti attraverso le telefonate.

Riscontriamo che per i familiari restare in casa con un ammalato di demenza è difficile e se non sei adeguatamente preparato, anche per la persona ammalata è difficile.

Ho notato che mia suocera inconsapevolmente cerca spazi per stare tranquilla, per sfuggire dal disagio e dall'ansia che emergono quando sta con il marito. Io, quindi, cerco di tenere impegnato mio suocero facendo più attività possibili affinché resti staccato da lei.

Per concludere, la strada è ancora lunga e ripida. Noto che non ce la farei se non fossimo coesi io e mia moglie e se non fossimo supportati da persone sempre pronte.

Auguro a tutti i familiari che hanno un ammalato di demenza in casa di avere sempre la forza di chiedere aiuto. Grazie BG