

Al caffè Alzheimer

Un posto dove ritrovarsi, raccontare, scambiarsi consigli, che serve più ai parenti che ai malati; le prime avvisaglie della malattia, spesso non facili da decifrare; la dedizione di mariti, mogli e figli al loro caro che ormai non li riconosce più; la solitudine nell'affrontare una malattia terribile. Intervista a Roberta, Rita, Franco e Patrizia.

Roberta, Rita, Franco e Patrizia frequentano il Caffè Alzheimer di Seveso, organizzato dall'Onlus Natur& e coordinato da Chiara Zuanetti, arteterapeuta.

Qual è la vostra esperienza di familiari che vivono accanto a persone malate di Alzheimer? Come vi siete accorti dell'insorgere della malattia?

Roberta. Sono sposata da 45 anni. Con mio marito è stato un matrimonio felice, allietato dalla nascita di quattro figli, uno però ci è morto di due giorni, era nato con la spina bifida, ma questi tre mi fanno ringraziare ogni giorno il Signore, perché sono proprio bravi ragazzi, nel vero senso della parola. I problemi sono cominciati quando mio marito, un po' per debolezza di carattere, un po' per la leggerezza dei compagni di lavoro che lo prendevano in giro, ha cominciato a bere. Da lì è venuto meno un po' l'affidamento su di lui anche in casa. La cosa è andata avanti per un anno, due, poi si è aggravata. Andavamo al gruppo Alcolisti Anonimi di Como, due volte la settimana.

Devo riconoscere che questo gruppo è stato molto efficace, molto davvero, sia per lui che per noi. Il fatto stesso di condividere questa condizione con persone che la vivevano con la stessa intensità, e forse anche maggiore, ci sosteneva.

Alla fine hanno aperto un'altra sezione a Saronno, per cui andava da solo con il motorino. Ha smesso nell'88. Di contro, era aumentato l'uso della sigaretta. Anche lì, le lotte... Per 44 anni ho fatto battaglia contro il fumo, ma risultati zero, poi quando ha iniziato a star male, che non poteva uscire quando voleva, ha iniziato a diminuire. Il 13 maggio del 2008 è entrato per l'ultima volta in tabaccheria per prendere l'ultimo pacchetto, di cui ne conservo ancora 19, perché ne ha fumata una sola.

Devo dire che l'insorgere della malattia ha cambiato il rapporto interpersonale, fra me e lui. Quindi mi verrebbe da dire che non tutto il male vien per nuocere. Fosse stato anche un po' più presente, ma barcollante o sempre con quella sigaretta, per me sarebbe stato un inferno, perché quell'odore di fumo per me era diventato insopportabile e poi era così scostante, io non reggevo più, invece adesso mi sento di volergli ancora più bene, di essere più affettuosa nei suoi riguardi. La dedizione c'è sempre stata, per carità, però adesso, non so...

E' difficile stabilire quando è arrivata la malattia, per questo mi sono soffermata sui precedenti perché non so dire il punto di partenza, se era l'alcol o se era già la malattia. La cura specifica per l'Alzheimer è cominciata nel 2002, nel mese di marzo, però da quanti anni io andavo dal medico: "Ma dottore, e non ricorda, e non fa, e non dice..."

Certo, accettare la diagnosi è stata dura, ma ho pensato: "Finché andiamo avanti così...". Io mi sentivo anche in grado di arrangiarmi. E' stato solo su sollecitazione di Rita che ho chiesto l'invalidità. Beh, non c'è stato bisogno della seconda visita.

Rita. Anch'io ho 50 anni passati di matrimonio, passati con gli alti e i bassi. Anch'io con quattro figli, anche se uno si è spento dopo 23 ore.

Lui era sempre presente, ma non ha accudito tanto i bambini, però sempre a casa, non era un uomo... fumava poco, era astemio assoluto, usciva poco, sempre pantofolaio, molto in casa. E così sono passati gli anni, sempre attaccato agli interessi della famiglia, al lavoro, non era un accanito, aveva il suo ritmo, il suo tran tran.

Quando è rimasto a casa dal lavoro, aveva 60 anni, si è comperato un pezzo di terreno con la liquidazione, e allora faceva l'orto, era sempre lì, proprio l'amava, quel pezzetto di terra.

Intanto passavano gli anni, un figlio s'è sposato, una figlia è andata a convivere, e il terzo ce l'ho ancora in casa. Intorno ai 70 anni, quando evidentemente è iniziata la malattia, non lo sopportavo, i suoi atteggiamenti erano insopportabili, però pensavo che fosse la vecchiaia, il fatto che non lavorava più.

Tuttavia leggevo degli articoli nel giornale e quando ho riconosciuto certi sintomi: anche lui metteva gli abiti, i maglioni, all'incontrario... Ecco, un uomo così preciso, che guai se c'era qualcosa fuori posto, vedere che si vestiva così... poi c'erano state un paio di notti che si alzava e cercava il bagno: "Rita, dov'è il

bagno?” non lo trovava più...

Insomma, mi è venuto subito il dubbio: “Oh madonna! Non è che ha l’Alzheimer?!”.

Così è cominciata la trafila: l’encefalogramma, la Tac, la risonanza magnetica, non è risultato nulla. Ci siamo fermati. Intanto si dava sempre la colpa alla sua anzianità: sarà un po’ di demenza, pazienza.

Poi, un giorno di pioggia, ha cominciato a far domande: “Tu dici che io sono sposato, ma con chi? Tu dici che io ho tre figli, ma dove sono, che io non li conosco?”. E’ da lì che io ho detto alla figlia: “Ma sai che oggi papà ha stralunato tutta la giornata?”, “Ah sì, ma non hai chiamato il medico?” “No, non mi sembrava una cosa da spaventarmi, te ne parlavo quando venivi a casa”. L’abbiamo portato subito a Desio. Gli han fatto alcuni test, poi c’han fatto fare la Pet a Monza e da lì è uscito che aveva questa malattia.

E’ stato un bel colpo anche per noi, eh.

Però sai, era una cosa che si sopportava. Poi ha cominciato ad aggravarsi. Ogni mese faceva i controlli e c’era sempre un peggioramento. Loro hanno i punteggi. Un giorno m’hanno detto: “Signora, da 16 è arrivato a 6, si aggrava, non le diamo più la vecchia cura, provi questa”. Andavamo in Svizzera, a prendere un farmaco, però su di lui non ha avuto effetto. Vedevi proprio che peggiorava, peggiorava.... poi era diventato un po’ più aggressivo, un po’ violento, se lui aveva in mano un gingillo e la nipotina diceva: “Questo è mio”, e lo prendeva con forza, lui se poteva la strozzava. Se a tavola aveva mangiato e aveva terminato, tu non dovevi prendergli il piatto, sparcchiar la tavola, dovevi dire: “Posso tirar via?”, sempre con la massima calma... se lui mi diceva “sì”, bene, altrimenti glielo dovevo lasciar lì, perché si inalberava: “Perché lo porti via, perché rubi il piatto?” e poi le cose nascoste, perché “tutti rubano”, nascondeva tutto in cantina, e poi era sempre alla ricerca delle cose: “Me le hanno rubate, me le hanno prese, vedi, te lo dicevo!”, invece era lui che le nascondeva.

Alla fine anche il cambiarsi, lavarsi, era un problema. Non potevi mettergli le mani addosso. Io, che ero la moglie...

Andava a periodi, quando aveva i giorni buoni, me lo sono goduto di più, l’avevo più in pugno di prima, perché quando era sano mi rispondeva sempre: “Ti pensa per ti, che per mi ghe pensi mi”, “Nino, perché non metti quel maglione?”, “Lassa sta, ghe pensi mi”. Ecco, tutto così. Invece dopo gli mettevo il maglione, le scarpe giuste. Da ammalato me lo son goduto di più. Le carezze gliel’ho date di più. Quando era sano lo accarezzavo: ““Ste ghet addoss?!”, ecco così.

Franco. Con mia moglie sono stati 45 anni assieme, a volte felici, a volte arrabbiati. Io mi sono accorto che c’era qualcosa che non andava mentre eravamo in vacanza. Noi si andava a ballare. Una sera si era messa una camicetta bianca e si stava mangiando il passato di verdura, e lei aveva in mano la forchetta. Le dico: “Bianca, prendi il cucchiaino”, “Ah sì, il cucchiaino”.

Quando son venuto a casa l’ho detto al mio dottore. Il medico ha detto: “Va beh, mandiamola a Saronno a vedere”. L’hanno tenuta ricoverata otto giorni, sotto Natale, hanno fatto la Tac, eccetera, il primario alla fine mi ha detto: “Guardi, di grave non c’è niente, per me è sana”. Io non ho studiato, però son sempre stato un tipo curioso, leggevo i libri e allora gli ho detto: “E l’Alzheimer?”, lui mi ha guardato e mi ha risposto: “La porta è aperta” e così ci ha dato delle pillole per ritardare, che però poi non servivano a niente e me le hanno levate.

Mia moglie è quieta, non è aggressiva, non sa far niente, ride se le racconto la barzelletta, piange se sente dei terremotati, perciò secondo me capisce, ma non sa connettere. Non si accorge quando deve andare al gabinetto, devo chiederle io, per non star lì a pulirla sempre, così ogni due o tre ore: “Devi andare in bagno?”, “Non lo so”.

E pensare che si andava a ballare, avevamo la passione, mia moglie era una ballerina, lei è molto più bella di me, però come ballo eravamo accoppiati bene. Poi ha cominciato a non intendere più neanche i passi.

Ora i figli mi danno una mano, però alla fine il peso è su chi le sta dietro. L’ultima volta che con mio figlio siamo andati dal neurologo, il medico mi ha detto una cosa che mi ha colpito: “Guardate, non dovete preoccuparvi dell’ammalata, ma di quelli che ci stanno assieme”. E’ vero. L’aiuto, volendo, c’è ma bisogna andare a chiederlo e io non sono uno che chiede, e allora sto a casa mia, perché anche i parenti non si vedono mai. Quando si era nei cortili, se uno era malato, si andava a trovarlo, adesso non si vede nessuno!

Qualcuno viene lì e dice: “Eh, ma c’hai i soldi, prenditi una badante”, ma io ho il mio carattere: mi dà fastidio una seconda donna in casa, tanto più che io mi arrangio, faccio da mangiare...

Mia moglie riconosce me, i miei figli, coi nomi è più complicato... La faccio ridere spesso, ma non creda che sia un buono, la faccio ridere anche per smaltire la mia rabbia. Perché alle volte si pretenderebbe che capissero almeno le cose essenziali, e invece non è così, perché anche lo spicchio dell’arancia, se anche glielo porgi lo lascia cadere dalle labbra.

Sono io quello malato, perché m’arrabbio, m’ha capito? Dico la verità, è così. C’è di buono che la metto a

letto e fino al mattino non mi dà fastidio, sono io che mi alzo di notte per scrupolo, perché lei non dorme insieme a me, c'è una cameretta, così allora ogni tanto guardo se è quieta...

Per il resto, è curata, la porto dalla parrucchiera. Solo che ultimamente lavarle la testa è diventato un problema, non le piace stare con la testa piegata...

Che poi anch'io ho una certa età, e c'è sempre stato un certo pudore tra me e mia moglie. Lasciamo stare il lato sessuale, però il fatto di lavarla... Invece mia moglie, niente, come se niente fosse, è questa la faccenda. Io adesso mi sono abituato, ma i primi tempi mi faceva specie che mia moglie si abbandonasse così, nel lavarsi e basta poi, perché se io cerco di baciarla sulla bocca, mi respinge.

Patrizia. Io parlo di mia mamma. Non saprei definire una data precisa in cui è iniziato il decorso. Di sicuro quando è venuto a mancare il papà, quello è stato l'evento che forse ha scosso qualcosa. Da un certo punto di vista è crollato veramente tutto, c'è stata una depressione, e poi questo lasciarsi andare, sembrava non avesse più il motivo, il motore che la spingeva a fare le cose per se stessa, poi ci sono stati degli eventi di pericolo per sé, di cui non s'accorgeva.

Di Alzheimer ne ho sempre parlato io, ma in realtà non ho niente di scritto, se non questa demenza, questa memoria che fa cilecca, questa consapevolezza del pericolo che non c'è più. Però di contro, sotto certi aspetti, con i farmaci e tutto, lei va avanti per la sua strada. Il problema più grosso forse sono io, che in qualche modo faccio fatica ad accettare la nuova condizione. Io vivo per conto mio, però siamo in queste case a cortile, per cui io ho il mio appartamento, mio fratello con mia cognata hanno il loro, e mia mamma ha il suo, però siamo lì. Diciamo che io sono quella più presente, anche per un discorso di minori ore di lavoro rispetto a mio fratello.

Quanto conta avere un luogo e un tempo, come il Caffè Alzheimer, in cui poter condividere questa esperienza?

Patrizia. Il Caffè Alzheimer, lo dico sinceramente, è una risposta a un mio bisogno, più che al bisogno della mamma che in realtà rifiuta di riconoscere il suo disagio.

In fondo, come diceva Franco, l'Alzheimer è quasi più un problema dei familiari che dei malati, nel senso che la mamma, la Bianca, loro stanno comunque seguendo una strada: chi ha questo problema sente, vive, ascolta e prova emozioni che poi elabora a modo suo. Dall'altra parte ci sono i familiari che non possono fare altro che stare in qualche modo vicino a chi è malato. Per questo dico che in effetti il problema siamo noi. Tant'è che basta che ci guardiamo in faccia: fondamentalmente siamo arrabbiati, punto e basta. Siamo arrabbiati perché non accettiamo la situazione, perché è difficile, e perché non vogliamo, e lo riflettiamo nel quotidiano, perché vorremmo che prendessero il cucchiaino così, perché vorremmo che si vestissero bene... Invece mi sto rendendo conto quanto tutto diventi molto più semplice e molto più affettivo quando si molla la presa. Che non vuol dire lasciarli andare come dei cretini ma seguirli, lasciandogli fare la loro strada. Il senso del Caffè Alzheimer per me è questo.

Franco. Sarebbe molto utile, come avevano iniziato, far partecipare al Caffè anche i nostri familiari. Purtroppo è difficile. Certo a noi fa comodo poter venire qua a parlare, con la scusa del malato che abbiamo in casa. E lo so che è un posto pensato anche per noi, però io non sopporto che alla fine, con la scusa che portiamo qua il malato, ci troviamo noi a parlare assieme, lasciando il malato in disparte, inerte.

L'iniziativa era partita bene, con il coinvolgimento anche dei nostri cari, però mi sembra che sia diventata solo un appiglio per noi. Per noi ovviamente è un sollievo trovarci qua: se non ci fossero i malati, non ci sarebbe stata neanche l'opportunità di conoscerci. Però, se non ci fosse più mia moglie, io non verrei più. Rita viene qua ancora, anche se suo marito, poverino, se n'è andato, ma io, per il mio carattere, non verrei più. Vengo qua perché c'è uno scopo, perché ho anche bisogno di sfogarmi...

Rita. Ma anche lei senza sua moglie sarebbe solo, e avrebbe più tempo per venir qui a parlare, per me anche questo è uno sfogo....

Franco. No e no. Per la donna, forse, è diverso, ma io preferirei andare a far una scopa al bar, a leggere il giornale, lei al bar non va e allora, anche se non c'è più suo marito, viene qua. E poi, guardi, se non ci fosse più mia moglie... non so, non farei neanche da mangiare, forse sarei sotto un treno. A me dà fastidio mia moglie, ma fino a un certo punto, perché se preparo da mangiare per lei, mangio anch'io, se no mi lascerei andare. Anche il fatto della vedovanza... ecco, se uno resta vedovo intorno ai 50-55 anni, può ancora trovarsi degli amici, lasciamo stare il compagno o la compagna, ma qualcuno con cui andare al teatro o al cinema insieme, ma quando passi i 70 anni -io ne ho 74 finiti- se mancasse mia moglie, non avrei più la forza di andare a ballare, o di trovare la compagna...

Io non ero mai andato in vacanza senza mia moglie. Quest'anno che mi hanno mandato i figli, tra l'altro proprio dove ero stato con mia moglie 12 anni fa, è stata una settimana bella, perché mangiavo, ero servito e

però... Al pensiero che ero lì 12 anni fa con mia moglie... sarò un sentimentale, sarò un cretino, però un'altra volta non so se vado! Era anche l'albergo dove ero stato con mia moglie, insomma, mangiavo, guardavo il mare, camminavo, ma pur avendo ormai smesso lì ho fumato due pacchetti in quattro giorni! Una malinconia...

E poi i pensieri: se io mi rompo un braccio... avete capito. L'abbattimento che mi viene quando mi domando: "Fin quando ce la farò?", perché i figli hanno anche loro la famiglia.

Certe volte vado a letto e mi metto a ricordare il passato e penso: "Ma per mi gh'è più nient?". Sarò egoista, ma si pensa anche a quelle cose lì. Sennò ci vorrebbe un altro carattere.

Rita. Io ho conosciuto il Caffè Alzheimer grazie a una mia vicina il cui marito veniva qui a giocare le carte. Sono venuta la prima volta e non sono mai mancata. All'inizio portavo il marito, poi non è stato più in grado. Lo portavo in un centro diurno e prima che lui arrivasse scappavo a casa, ma son sempre venuta, ho sempre partecipato. Adesso che lui non c'è più, ormai sono tre mesi, mi sento ancora... Mi interessa ancora l'argomento, se c'è un articolo lo leggo ancora, mi confronto. Certo, poi alla fine dico: "Per me è troppo tardi", ma se scoprono qualcosa voglio saperlo, anche per quelli che vengono dopo...

Roberta. Invece io sono stata invitata praticamente, mi hanno mandato una lettera, informandomi che c'era un incontro e così siamo venuti. Mi sono trovata immersa in un ambiente di simpatia, di amicizia. Tra l'altro conoscevo il marito di Rita, era compagno di lavoro nostro, perché per un po' di tempo ho lavorato anch'io con mio marito, nella stessa ditta, le Officine di Seveso; lui come carpentiere, io all'ufficio personale-manodopera, per cui conoscevo tutti gli operai e infatti i primi tempi che venivo, i nostri mariti si erano riconosciuti, poi sempre meno...

Rita. Mio marito ha avuto un decorso veloce, nel giro di quattro anni è andato via via peggiorando e alla fine se n'è andato.

Roberta. Qui c'è un po' di interscambio di esperienze, di episodi che vengono fuori, perché più o meno i casi si ripetono: molti diventano aggressivi, specialmente se sono contrariati...

Rita. Io non l'ho mai contrariato...

Roberta. Come fai a dire che non l'hai mai contrariato... non si può, non si può non contraddirli. Cioè anche per i bisogni: tutti i luoghi son buoni per loro! Caspita, se vedi che ti apre il frigo per eliminare i liquidi lo lasci fare? No! Lo tiri via con tutta la forza! Casomai altre giornate è docile come un agnello.

Rita. Una dottoressa che era venuta ci aveva spiegato di non contrariarli mai, e io tutto quello che mi diceva lo facevo, non lo contraddicevo...

Roberta. Comunque fanno delle cose così assurde, così assurde... per esempio, con il bicchiere pieno di acqua lui prende la forchetta e succhia i denti della forchetta per dissetarsi... Certo, non sono sempre l'ideale neanche le nostre disposizioni di spirito. Perlopiù, appunto, ci si adopera, ci si impone di essere dolci, ma tante volte: "Eh, no, adesso, basta!". E' così.

Patrizia. Io ho conosciuto il Caffè tramite l'Associazione Natur&. Lo sto frequentando da sola, perché ci credo in questa opportunità.

La condivisione non solo ti alleggerisce, molte volte ci si scambiano anche delle piccole strategie, che sono magari banalità, ma sono di un'utilità...

Ma riuscite anche a ridere, a sorridere perlomeno, di queste situazioni?

Rita. Sì, qualche volta...

Roberta. Ci imponiamo di ridere.

Rita. All'inizio ad esempio quando lui diceva che non aveva figli io mi arrabbiavo, poi ho iniziato ad assecondarlo. E allora si arrabbiava mio figlio! "Perché fai così, poi lui crede di non averne davvero, invece bisogna ricordarglielo!". Alla fine l'ha ingoiato anche lui il rospo. Certo all'inizio ci rimanevamo male tutti. Poi mi diceva: "Vedi, io sto bene con te, però io a casa c'ho la moglie". Anche lì all'inizio ci soffrivo, alla fine però stavo al gioco: "Senti un po', ma quando torni da tua moglie e le dici che sei stato con un'altra, cosa dirà?!", e lui: "Ah, mi darà delle gran legnate!". Ecco, lì ridevo.

Roberta. Adesso io per lui sono la mamma...

Rita. Sai cosa mi feriva? Quando diceva che voleva andare a casa. Non solo, voleva che io lo seguissi: "Io non vengo", "Perché non vieni, dobbiamo andare a casa!", "Io ti apro il cancello e vai", ma senza di me non andava.

Roberta. Anche con mio marito la stessa storia: "Ma noi abbiamo dei figli?", "Eh, certo, il Paolo, il Carlo...", "Ma come? Non me l'hai mai detto!".