

Testo inviato per candidatura:

-cosa significa prendere in carico l'intera famiglia di origine con tutte le sue vecchie criticità e le nuove generate dal naturale invecchiamento di tutti i componenti (me compresa),

-le strategie messe in campo, le decisioni più gravose/dolorose da prendere, l'apertura a nuove possibilità di scelta per le persone con disabilità, la fatica ma anche le soddisfazioni di tutta la famiglia,

-il rapporto (punti di forza e/o criticità) con la nuova famiglia creata al di fuori di quella di origine: mariti/mogli/compagni e figli.

-----

Buongiorno, sono Barbara Bentivogli, ho 57 anni, mia sorella Anna Maria 55 appena compiuti.

Circa 10 anni fa l'esistenza della nostra famiglia è improvvisamente stata stravolta: una banale caduta di mio babbo innesca una reazione a catena: improvvisamente smette di parlare (mica che sia mai stato un chiacchierone, ma non proferisce più parola), iniziano i controlli medici, prima ortopedici (una micro frattura, nulla di grave), ma si capisce che c'è dell'altro...scopro che non pagava più le bollette di casa da mesi, staccano il telefono, arrivano lettere su lettere prima dei relativi distacchi per gas e luce, un vicino di casa mi riferisce che anche nell'ultima assemblea di condominio i conti non tornavano più e che mio babbo era sembrato confuso...

I medici mi consigliano di fare una visita in più, all'ambulatorio dei disturbi cognitivi (e ribadisco, MI consigliano, perché nostra mamma da subito va in crisi, la sua depressione si aggrava, per lei questa nuova malattia che ha colpito nostro babbo è un tradimento, LUI DOVEVA AIUTARLA FINO ALLA FINE CON MIA SORELLA)

La diagnosi è "encefalopatia atrofica con componente degenerativa.....", pare che avesse avuto diversi piccoli ictus nel tempo... in pratica DEMENZA; la stessa cosa era successa prima a sua mamma, poi a sua sorella prima ed infine anche a suo fratello.

Inizia così la mia "nuova" vita degli ultimi 10 anni...la nuova vita sia di tutta la mia famiglia d'origine, sia della famiglia che ho formato, perché tutti siamo stati coinvolti e per nessuno di noi è stato né facile, né scontato!

Torniamo un attimo indietro per farvi capire chi siamo : Anna Maria nasce podalica, il cordone ombelicale avvolto attorno al collo che le impedisce di respirare correttamente, con l'assenza del medico di turno e la presenza della sola ostetrica per oltre la metà del parto, presenta alla nascita "asfissia

pallida e lussazione congenita dell'anca" e resta in incubatrice per 20 giorni, finalmente torna a casa dopo 25 .

Nostra mamma si accorge mano a mano che ci sono troppe differenze nelle tappe evolutive di mia sorella rispetto a me quindi iniziano i controlli.

Quasi sempre sono presente anche io alle visite dei vari medici, professori, specialisti, ma non ci sono risposte chiare...al Gozzadini di Bologna consigliano ai miei genitori di fare un ricovero per accertamenti più approfonditi al Gaslini a Genova, partono insieme mia sorella e mia mamma, babbo torna al lavoro, io mi trasferisco dalla nonna che abita con la zia (che bei giorni !).

Nel referto delle prime dimissioni nel 1968 (lei ha 3 anni e mezzo, io 5) si legge "cerebropatia spastica, grave oligofrenia, malformazione delle vie escrettrici renali". Nel giro di un anno si manifestano le prime crisi convulsive, sempre più forti, la prima al mare mentre facevamo il riposino dopo pranzo a casa, sono io che avverto la mamma che mia sorella è strana, che per me non sta bene....; nel 1969 nuovo ricovero al Gaslini per controlli, non ci sono stati grandi miglioramenti, viene consigliato ai miei genitori una terapia per le convulsioni e sedute di chinesioterapia. Io, a parte i ricoveri, sono sempre con loro, ascolto quanto dicono i medici , che al tempo non si facevano tanti scrupoli per il fatto che anche io fossi presente: dicono che Anna Maria ha poche speranze di vita, morirà presto, perché non la lasciano in un istituto dove verrà accudita e curata al meglio? I miei genitori dicono sempre NO. Li vedo piangere, vedo la disperazione muta di nostro babbo, il suo nervosismo che aumenta ogni giorno di più, vedo quella più evidente, quella che non si riesce a trattenere di mia mamma, fatta di lunghi pianti, lunghissimi. Io sono sempre lì, con loro.

Seguono ricoveri negli anni all'Ospedale Meyer di Firenze per interventi di tenotomia degli adduttori, le trazioni alle due gambe con i pesi alle caviglie,; poi, dopo mesi di dolori terribili ( di solito notturni, difficilmente si dorme) nel 79 viene nuovamente operata alle gambe per allungamento dei flessori del ginocchio destro, seguono mesi tra gesso e controlli, sedute di terapia e logopedia, sia al Centro di Rieducazione Psicomotoria di Faenza nato nei primi anni '70, sia a casa perché è **IMPORTANTE** che abbia tutte le possibilità: il carrello per farla camminare, ore di fisioterapia fatta anche in casa dopo che ci hanno insegnato quali sono i movimenti da fare, ore a provare ad insegnarle a dire piccole parole, corte e semplici, il computer per provare a riconoscere vocali e consonanti, perché possa imparare a leggere.

Io faccio parte di quella squadra, ci metto un sacco di impegno, ci metto davvero il cuore.

Quando io arrivo a frequentare le scuole medie, non so se qualcuno lo comunica ai nostri genitori o se ne prendono consapevolezza loro, diventa improvvisamente chiaro a tutta la famiglia che Anna Maria non camminerà, non parlerà, non sarà in grado di leggere...NON... punto.

I nostri genitori sono davvero disperati, io li vedo...credo che anche mia sorella avvertisse l'atmosfera pesante.

Ma non hanno mai smesso di darsi da fare perché la sua vita fosse piena, soddisfacente, coinvolgente!

Mia sorella ha frequentato le scuole elementari e medie supportata da insegnanti curriculari molto sensibili che si sono adoperati nel fornirgli gli strumenti per apprendere ed ancora oggi ricorda poesie a memoria quando gliel'ho recitate, geografia ma soprattutto testi di letteratura.

Le superiori sono andate peggio, non c'era più quell'atmosfera calorosa, accogliente e disponibile degli insegnanti e neanche degli alunni, tant'è che a un certo punto si rifiuta di tornare a scuola (è sempre stata molto ferma nelle sue scelte).

Sarà poi inserita in un centro diurno dove per molti anni si troverà bene, ma col tempo anche qui cambieranno le cose, gli operatori inizieranno a non fare molte attività, Anna Maria si scoccherà di andare a non far niente, riterrà di non volere più frequentarlo. Resta a casa per qualche anno e verrà poi inserita al nostro laboratorio di Anffas Faenza .

La vita scorre, lentamente gli anni passano.

I nostri genitori iniziano ad invecchiare.

Nostra mamma inizia a soffrire di una depressione feroce, cattiva, che spesso non le dà respiro, le parole che escono dalla sua bocca troppo spesso sono terribili.

Nostro babbo, con un' enfisema polmonare fin da giovane si ammala di broncopolmonite, poi un aneurisma all'aorta addominale operata due volte nel giro di un anno e mezzo

Ma torniamo a dieci anni fa.

La mia prima sensazione alla diagnosi di nostro babbo è di impotenza, di rabbia, di solitudine, di paura! Continuavo a chiedermi "ma perché? In una famiglia già così complicata?" Ma io NON posso fermarmi, seguendo l'esempio di anni dei miei genitori con mia sorella reagisco più velocemente che posso: c'è un problema ➡ cerchiamo una soluzione!

....ancora non so in cosa mi sto imbarcando...sono stati 4 anni di esami, controlli e visite, guardie mediche, corse al pronto soccorso e ricoveri d'urgenza. Ho incontrato medici poco empatici, poco disponibili al dialogo ed allo scambio di informazioni ma anche altri veramente fantastici, umani e competenti che lo hanno seguito; uno di loro consultato privatamente (dopo il terzo ricovero per problemi respiratori), gli ha diagnosticato la **disfagia** (in ospedale NESSUNO me ne aveva parlato). Abbiamo completamente cambiato il modo di alimentarlo; quando andavo da loro a casa per pranzo o per cena ero **TERRORIZZATA** dall'idea di sbagliare qualcosa, sapendo che

un *ab ingestis* avrebbe potuto, se mal gestito, portarlo alla morte..... Ma sono stati anche 4 anni IMPORTANTISSIMI, mi hanno aiutato a creare o riscoprire legami famigliari che da tempo si erano opacizzati, mi hanno permesso di gettare un ponte ed in qualche modo far pace con quel babbo troppo spesso padre padrone, di trovarmi anche a ridere con lui insieme a mia sorella.

Come molte volte ho detto, dovrei scrivere un libro per raccontare tutto, poche pagine soltanto rischiano di minimizzare, di svilire, di non riuscire a fare comprendere con chiarezza tutto quello che è successo in questi 10 anni ed in tutta la vita prima, la vita di tutti noi, perché inevitabilmente siamo il risultato di quello che abbiamo vissuto, delle scelte che abbiamo o non abbiamo fatto, delle aspettative che gli altri avevano per noi, di quelle che noi avevamo nei confronti dei nostri genitori, e dei nostri fratelli e sorelle.

Il nostro babbo ad aprile 2013 viene nuovamente ricoverato, nuovamente con gravi difficoltà respiratorie, mi dicono che stavolta difficilmente tornerà a casa...resta in ospedale 10 gg, finché una mattina mi chiamano : "signora, venga subito, suo babbo sta morendo"...sto preparando mia sorella per andare al centro, mia mamma ha due costole incrinata ed è ferma a letto, ma quello che la fa disperare è che ha capito che Elmo è grave ma non ha il coraggio di andare a trovarlo, quindi è piena di rabbia...devo scegliere velocemente, se corro in ospedale capiranno e sarà una tragedia, meglio che inizi come un giorno normale, poi le informerò una alla volta...scelgo...rispondo che andrò dopo una mezz'ora...mi dicono"ma signora è gravissimo, non riuscirà a vederlo vivo!"

Lo so.

Avviso mio figlio che vada lui in ospedale, nel frattempo arriva là anche la badante (una persona splendida che in questi anni è stata più che un'assistente familiare stipendiata, è stata veramente parte di questa famiglia).

L'anno e mezzo successivo, se si può, è ancora più impegnativo e disperato. Nostra mamma si aggrava ulteriormente, nessun medicinale le fa più effetto, viene ricoverata anche lei in ospedale ed io sono costretta a ricorrere ad un "ricovero di sollievo" per mia sorella presso il centro residenziale La casa del sole... salgo le scale pensando che nostro babbo non avrebbe approvato la scelta, sento parlare la responsabile ma non la ascolto e..... comincio a pensare DIVERSAMENTE dai miei genitori...Anna Maria, pur non parlando, pur non essendo in grado di far nulla da sola, PER ME è perfettamente in grado di fare scelte, chiedo se posso portarla a vedere la struttura, se le piace e vuole fare questa esperienza bene, sennò mi inventerò qualcos'altro. Lei si innamora immediatamente delle persone che lavorano lì, del posto, dell'idea FINALMENTE di poter decidere da sola cosa vuole fare.....dopo mezz'ora sta già scegliendo cosa vuol mangiare il giorno dopo.

Segue un'estate complicata e terribile, mia sorella ha una broncopolmonite, richiamo il medico che aveva diagnosticata la disfagia a mio babbo, me la segue lui e mi avverte che sarebbe meglio iniziare ad alimentare mia sorella nello stesso modo...lei non vuole, io nemmeno, sminuzziamo tutto il più possibile, ma continuiamo con l'alimentazione normale.

Nostra mamma peggiora ulteriormente, cade spesso andando in bagno la notte e mia sorella sente tutto ma non può fare nulla, se non "dirmelo" la mattina dopo.

Mi trasferisco praticamente a casa loro, non possono più essere lasciate sole neanche qualche ora...facciamo i turni io, Victoria ed un'altra assistente familiare ma anche loro non ce la fanno più, fino a che nostra mamma comincia ad essere rabbiosa anche con mia sorella, la fa piangere ogni giorno, molte volte non la riconosce, la mattina si sveglia verso le 4.30 e fa le valigie per tornare, dice "a casa sua", i medici sospettano anche per lei una demenza...capisco che non si può più andare oltre, devo dividerle anche se non vorrei.

Anna maria sceglie di tornare alla Casa del Sole, dove è felice, la coinvolgono in tutto, le piacciono le persone con disabilità che abitano con lei ( a dire il vero non tutte e quando fanno qualcosa che non va le sgrida come se lei fosse la padrona di casa), le piacciono operatori, educatori (e anche qui quando ha qualcosa da dire si fa intendere come si deve). Anche lei è diventata disfagica e quando, con una visita specialistica me lo hanno comunicato, ho faticato ad accettarlo...

Nostra mamma fa 10 mesi in un nucleo Alzheimer, poi passa in una casa di riposo con una buona assistenza sanitaria.

Abbiamo passato momenti complicatissimi io e nostra mamma, ma direi che ora va molto meglio, ci è voluto tempo, molto tempo, tanta rabbia, tanto dolore, tanta pazienza, ma per ora pare funzioni bene il nostro rapporto, mi racconta cose della sua vita, mi racconta dell'esperienza che ha fatto con mia sorella, dopo la sua nascita...

Mi divido tra mia mamma e mia sorella, vado da loro almeno 3 volte a settimana e la domenica, con mamma e la zia, andiamo a chiacchierare con mia sorella..., mamma si stupisce sempre (ogni volta che siamo tutte e tre insieme) che mia sorella mi voglia così tanto bene...

Cosa significa "L'invecchiamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie"?

Per me, per me soltanto, perché questa è la mia vita, la mia storia, significa aver stravolto completamente tutto il mio percorso, essermi assunta la responsabilità di tutta la mia famiglia d'origine (aiutata da mia zia -sorella di nostra mamma, con la sua presenza costante e da mio figlio ogni volta che lo chiamo).

Anche il mio compagno ha dovuto farci i conti con questa famiglia costantemente alla ricerca di un equilibrio e prova a fare del suo meglio...non

è facile capire i meccanismi che reggono questo delicato e complicato meccanismo.

Mia sorella, come sempre, è uno spettacolo; anche se non viviamo insieme siamo legate da un sentimento profondissimo e la coinvolgo in tutto; grazie soprattutto al lavoro di questi anni con Anffas sulla possibilità/capacità di scegliere, mi sento di dire che le ho donato una nuova consapevolezza, che pure già esercitava istintivamente, ma l'ho anche regalata a me stessa, riconoscendole il diritto (al di là del senso di protezione innato della mia famiglia, a volte persino troppo forte fin da divenire soffocante) il diritto di autorappresentanza ed autodeterminazione, facendo sì che si senta LIBERA di avere le sue opinioni e di poter fare le sue scelte in autonomia.

Concludo con una riflessione: avrei voluto, nel tempo, poter aver più spesso la possibilità di occuparmi di mia sorella (una volta diventate adulte), avrei DOVUTO lottare di più perché mi fosse data la possibilità di farlo, avrei VOLUTO che i miei genitori mi vedessero come un'opportunità in prospettiva....forse oggi mia mamma non dovrebbe stupirsi che mia sorella "mi voglia così bene".