

Storia di Maria

Mia suocera Maria ha 90 anni ed è malata di Alzheimer; ha anche altre patologie croniche, ma quella più faticosa da gestire è la sua demenza.

Per 5 anni io e mio marito, che è l'unico figlio di Maria, abbiamo accudito mia suocera a casa e abbiamo faticato tantissimo. Soprattutto nei 2 anni in cui la sua situazione si è aggravata.

Prima dell'esperienza con lei non sapevamo neppure quali fossero i sintomi di questa malattia. Non eravamo preparati sul piano sanitario a gestire correttamente una malata difficile come mia suocera. E così molte cose le abbiamo imparate da soli, sbagliando.

È stato un calvario. Soprattutto quando a causa della malattia Maria diventava molto aggressiva, urlava instancabilmente per ore esternando brutte parole e minacce. Gridava tanto che la sentiva tutto il vicinato, dentro e fuori il condominio. In quei momenti spesso accadeva che non riuscivamo a calmarla e a convincerla a prendere le medicine. Allora dovevamo chiamare il 118 e quando arrivava l'ambulanza correavamo via al pronto soccorso dell'Ospedale di Perugia che dista una ventina di chilometri da casa nostra.

L'ospedale era la nostra salvezza nelle situazioni di emergenza. In ospedale i medici riuscivano a sedarla, e dopo gli accertamenti, prescrivevano una nuova terapia farmacologica, ci rilasciavano il referto, ci dicevano di riportarla a casa e di informare il medico di base della visita e delle prescrizioni ospedaliere.

Nel corso di quegli anni io e mio marito abbiamo gestito da soli Maria, tutti i giorni. Una badante si occupava di mia suocera nei giorni feriali per 4 ore al giorno, ma era assolutamente insufficiente.

Mia suocera voleva rimanere nel suo appartamento, che si trova ad alcuni chilometri di distanza dalla nostra casa. Abbiamo provato a convincerla a trasferirsi da noi, ma invano. Lei si arrabbiava e si opponeva. Non voleva venire a vivere nel nostro appartamento. Quindi aveva bisogno di una persona che rimanesse con lei a casa sua nell'arco dell'intera giornata per sorvegliarla, accudirla, somministrarle le medicine.

Noi non potevamo assumere un'assistente convivente perché era una spesa troppo onerosa. Così io e mio marito facevamo i turni per coprire la maggior parte delle ore del giorno quando non c'era la badante.

Abbiamo fatto tanti sacrifici, abbiamo rinunciato a fare ferie o semplicemente a uscire per andare a teatro, al cinema, e in compagnia di nostri parenti e amici come facevamo prima. Ci sentivamo morire lentamente. Avevamo perso la nostra vita normale.

Eravamo molto stanchi e stressati. Lo hanno riscontrato anche i medici dell'ospedale. Infatti nell'ultimo certificato di dimissioni oltre alla descrizione dello stato di malattia di Maria e alle prescrizioni terapeutiche consigliate si segnala: "l'esaurimento nervoso dei familiari", cioè quello mio e di mio marito.

La situazione con il passare dei mesi diventava sempre più difficile da gestire. Aumentava la frequenza degli episodi in cui Maria era aggressiva e urlava. Il medico di base ci faceva le prescrizioni per sedarla di più.

Io e mio marito siamo anziani, anche se abbiamo 22 anni meno dei 90 di Maria. Dopo tante fatiche abbiamo capito che da soli non eravamo più in grado di continuare a provvedere alle sue necessità. Così abbiamo deciso di rivolgerci al Centro di salute per la domanda di ricovero di mia suocera in una struttura convenzionata con l'Asl.

L'assistente sociale ha cercato di farmi cambiare idea. Mi diceva che dovevamo essere forti e pazienti, che "in fondo in fondo" potevamo ancora riuscire a gestire Maria a domicilio; che "in fondo in fondo" lei era ancora in grado di camminare con il deambulatore e rimanere a casa; che "in fondo in fondo" c'era chi aveva più bisogno di quel ricovero.

Mentre l'assistente sociale mi ripeteva quel "in fondo in fondo" io immaginavo di affondare in un mare di difficoltà e di sofferenza. Le mie forze si stavano esaurendo.

Mi ero rivolta all'assistente sociale per avere un aiuto concreto e invece lei di fatto me lo ha negato. Ero stanca, disorientata e preoccupata, ma non volevo arrendermi.

Volevo lottare per tutelare Maria e per difendere il diritto alla nostra salute. Così ho fatto. Ho cercato le giuste informazioni per risolvere il mio problema. E alla fine le ho trovate.

Una mia cugina mi ha dato il dépliant dell'Associazione di volontariato Umana e ho letto che questa associazione fornisce consulenza sui diritti dei malati non autosufficienti. Quindi ho deciso di telefonare e ho preso appuntamento per esporre il mio problema. Le informazioni di legge che io e mio marito abbiamo ricevuto ci sono state utili per ottenere il ricovero definitivo convenzionato di mia suocera in un'adeguata struttura socio-sanitaria.

Abbiamo saputo che non era un favore quello che chiedevamo, ma un vero e proprio diritto al ricovero previsto dalla legge con il contributo dell'Asl. E questo ci ha dato la forza di lottare a testa alta per ottenere l'effettivo riconoscimento dei nostri diritti. Soprattutto è stato utile per noi avviare la pratica al Tribunale competente per la nomina di un amministratore di sostegno di Maria, segnalando il suo stato di malattia, la condizione di non autosufficienza e la necessità del ricovero.

Mio marito è stato nominato dal giudice tutelare amministratore di sostegno della madre e ha espresso consenso per il ricovero. Questo ruolo di rappresentanza e tutela ha consentito di risolvere un grosso problema dovuto al fatto che Maria non era in grado di esprimere il consenso al ricovero e in mancanza del medesimo non era possibile ottenere il suo inserimento in una struttura socio-sanitaria.

Ricordo che nel corso della visita della Commissione di valutazione dell'Asl lei si era molto agitata, era diventata particolarmente aggressiva, al punto che aveva minacciato di prendere un coltello. E perciò non era certamente nelle condizioni per partecipare alla domanda relativa al suo ricovero.

La procedura è stata abbastanza rapida: dopo 3 mesi dall'avvio dell'iter mia suocera è stata accolta in convenzione in una struttura socio-sanitaria che dista alcuni chilometri da casa nostra. L'Asl paga metà della retta di ricovero (quota sanitaria), circa 1300,00 euro al mese, come previsto dalla legge, e l'altra metà (quota alberghiera) la paga mia suocera.

L'inserimento di Maria nella residenza socio-sanitaria è andato benissimo. Lei si è subito ambientata e trovata a proprio agio: dimostra gradimento dei servizi della struttura e delle attenzioni del medico, delle infermiere e delle operatrici socio-sanitarie.

Il dosaggio dei sedativi è stato ridotto rispetto a quello che dovevamo somministrarle a casa. Quindi è più reattiva, interessata e partecipe. Cammina volentieri con il deambulatore e socializza soprattutto con le operatrici che si prendono cura di lei e con cui ha familiarizzato.

Noi andiamo a trovarla quasi tutti i giorni e il rapporto con lei è più sereno che in passato.

A Pasqua l'abbiamo portata a casa per festeggiare in famiglia e siamo stati tutti bene, felicemente insieme. Poi l'abbiamo riportata nella struttura che ormai è diventata la sua nuova casa, migliore della casa dove stava prima. Perché lì è curata e accudita bene, con professionalità. Lì Maria è rinata. E siamo rinati anche noi familiari.

Patrizia

Perugia, 16 settembre 2019