

577. Sul chiedere aiuto e rifiutare l'aiuto

Testo inviato da Francesca C., figlia di una signora con malattia di Alzheimer. La trascrizione è fedele e rispettosa della privacy (anonimizzazione). L'inviante ne ha autorizzata la pubblicazione su www.gruppoanchise.it e l'utilizzo a scopo didattico e di ricerca, purché sia garantita la privacy del conversante. Commento a cura di *Pietro Vigorelli*.

Il conversante, il contesto, la conversazione

Dalle ore 10 della mattina sono nella camera della mamma (79 anni, demenza di Alzheimer), in attesa che si alzi dal letto. E' sveglia, ma spesso ricade nel sonno. La sua espressione, anche nel sonno, è accigliata. Sembra esserci qualcosa che le dà molto fastidio. Sta coricata supina, ma con le gambe piegate (dorme quasi sempre così). Quando si sveglia sposta la coperta scoprendo le gambe, poi si ricopre, probabilmente perché sente freddo. Ogni tanto solleva la testa o la schiena nel tentativo forse di mettersi seduta, ma senza riuscirci.

Io sto nella stanza, seduta accanto al suo letto oppure poco più in là, ma sempre in un punto in cui mi possa vedere, aprendo gli occhi. Offro il mio aiuto a più riprese, ma lei lo rifiuta. Dopo alcuni minuti mi chiama e mi chiede aiuto, mi avvicino e offro il mio aiuto, ma di nuovo lo rifiuta.

Provo ad uscire dalla stanza per alcuni minuti, per preparare la colazione. Poi rientro portando un piattino con una fetta di crostata, sperando che ciò serva da stimolo ad alzarsi o a farsi aiutare ad alzarsi, ma lei guarda la torta e la rifiuta con il solito cipiglio.

Questa è la trascrizione della nostra conversazione dalle ore 11.59 in poi.

Il testo: C'è freddo fuori

1. MAMMA: C'è freddo fuori.
2. FRANCESCA: Ti posso aiutare.
3. MAMMA: Non lo so.
4. FRANCESCA: Proviamo?
5. MAMMA: No.
6. FRANCESCA: No. (*pausa*) Hai paura che ti faccia male?
7. MAMMA: (*pausa di 10 secondi poi parole incomprensibili*)... non sono capace.
8. FRANCESCA: Ti aiuto.
9. MAMMA: No. (*pausa*) Spostati.
10. FRANCESCA: Sì. (*mi allontano dal letto*)
11. MAMMA: Non so come fare.
12. FRANCESCA: Ti posso aiutare?
13. MAMMA: Sembra di no. E poi è tutto freddo...
14. FRANCESCA: Io vorrei, aiutarti. (*pausa*) Mi consenti di aiutarti?
15. MAMMA: Non lo so. Aiutami!
16. FRANCESCA: Sì, ti aiuto!
17. MAMMA: Mi tocchi i miei piedi?
18. FRANCESCA: Ti prendo la mano?
19. MAMMA: No. Non va bene.
20. FRANCESCA: Vuoi provare a girarti verso di me?
21. MAMMA: Ma no. E' tutto aperto! Guarda!
22. FRANCESCA: Chiudiamo qua? Copriamo i piedi? (*le ricopro le gambe*) Così?
23. MAMMA: Guarda, non c'è niente. Che brutte robe.
24. FRANCESCA: Hai freddo? (*pausa*) Vuoi la coperta? (*le ricopro le gambe*)

25. MAMMA: Dopo non ci vai (*testo incomprensibile*) con gli altri. (*pausa di 25 secondi*)
Non c'è neanche lo spazio per mettere una cosa.
(*pausa di 45 secondi*)
26. FRANCESCA: Guarda, qua ci sono le tue ciabattine.
27. MAMMA: No, no.
28. FRANCESCA: No?
29. MAMMA: No no.
30. FRANCESCA: (*pausa di 12 secondi*) Ti do la mano?
31. MAMMA: Che brutte cose, che dici. Ho freddo!
32. FRANCESCA: Vuoi essere coperta ancora? [*le ricopro le gambe*]
33. MAMMA: No. E poi è brutto, così. Uno di là, uno di là. (*pausa in cui le porgo la mano*)
Non ho niente da darti.
34. FRANCESCA: Ti davo la mano, se volevi appoggiarti. No?
35. MAMMA: Per me no.
36. FRANCESCA: Per te no.
37. MAMMA: (*pausa di 12 secondi*) Devo alzarmi alla svelta, perché sennò sto qui fino a domani.
38. FRANCESCA: Volentieri, Mami! Ti aiuto!
39. MAMMA: Eh, non sembra.
40. FRANCESCA: Prova a mettere i piedi verso di me.
41. MAMMA: No.
42. FRANCESCA: No?
43. MAMMA: No no. Perché tu fai quello, poi dopo (*testo incomprensibile*) persone.
44. FRANCESCA: (*pausa di 7 secondi*) Mi sposto, così provi da sola.
45. MAMMA: Lo sai benissimo che non sono in grado.
46. FRANCESCA: Di solito hai sempre fatto da sola, però se vuoi ti aiuto.
47. MAMMA: No. (*pausa*) Dammi da chiudere, qua! Cosa devo fare?
48. FRANCESCA: Così? (*le ricopro le gambe*)
49. MAMMA: Eh, tutte uguali... (*pausa di 24 secondi*) Non lo so.
50. FRANCESCA: Provo a sollevare un pochino il letto un altro po'?
51. MAMMA: Il letto?
52. FRANCESCA: La parte della testa?
53. MAMMA: No, guarda, lasciamo stare. (*pausa di 65 secondi*) Come faccio a stare qui?
(*pausa di 19 secondi*) Questi sono attaccati. (*referita alla coperta*) (*pausa di 60 secondi*) Io devo andare via.
54. FRANCESCA: Sì.
55. MAMMA: (*pausa di 19 secondi*) Aiutami!
56. FRANCESCA: Sì, sono qui per aiutarti. (*pausa*) Dimmi. Dimmi pure. Ti vuoi sedere sul letto? Vuoi andare via?
57. MAMMA: E come?
58. FRANCESCA: Preferisci stare lì?
59. MAMMA: No, hai tutte queste cose, da dire? Ma chi se ne frega! (*pausa*) E mi fanno male le gambe, perché stai sempre lì.
60. FRANCESCA: Mi sposto?
61. MAMMA: Non lo so. (*pausa di 133 secondi*) Mi devi aiutare a uscire di qua.
62. FRANCESCA: Volentieri, Mami. Ti posso dare un consiglio? Per uscire di qua, la prima cosa è cercare di girarti verso di me. Sul lato. (*pausa di 12 secondi*) Non si cade, perché ci sono io, qua. Non c'è pericolo di cadere, capito?
63. MAMMA: Eh, altroché... (*pausa di 7 secondi*) Io non posso star qui fino a domani...
64. FRANCESCA: Hai ragione.
65. MAMMA: Eh.
67. FRANCESCA: Eh sì.
(*pausa di 6 secondi*)
68. MAMMA: Mi devo alzare.

69. FRANCESCA: Eh sì, son d'accordo. Allora: primo passo è girarti verso di me.
70. MAMMA: No no, mi fai quella cosa lì, non mi piace.
71. FRANCESCA: Non ti tocco, guarda.
72. MAMMA: No no. Ci metti delle ore e poi ce l'hai davanti a te. *(pausa di 12 secondi)* Tutto *(testo incomprensibile)*... Tutto pieno di merda! *(pausa di 23 secondi)* Basta! *(pausa)* Cosa devo fare? *(pausa di 17 secondi)* Aiutami!
73. FRANCESCA: Sì!
74. MAMMA: No, ma non tu.
75. FRANCESCA: Vuoi qualcun altro?
76. MAMMA: Mi fai sempre male. Qui.
77. FRANCESCA: Ti faccio male al petto?
78. MAMMA: Probabile.
79. FRANCESCA: Chiamo qualcun altro?
80. MAMMA: No.
81. FRANCESCA: *(pausa di 5 secondi)* Chi ci può aiutare, Mami, allora?
82. MAMMA: *(pausa di 11 secondi)* Eh, tutto aperto.
83. FRANCESCA: *(pausa di 17 secondi)* Provo a sollevare un pochino di più il letto, così magari prendi una spinta... più efficace. *(sollevo il letto di alcuni centimetri)*
84. MAMMA: Mi stai... AIUTOO!
85. FRANCESCA: Così forse è più facile, alzarsi.
86. MAMMA: No, vai via, vai dove ne hai voglia tu. *(pausa di 5 secondi, si tocca i capelli)* Ahi. *(pausa di 103 secondi)* BASTA! *(pausa di 14 secondi)* Io devo venire lì. *(indica dove sono io)*
87. FRANCESCA: Sì. Vieni pure, ti lascio lo spazio.
88. MAMMA: Eh, capirai... *(pausa di 28 secondi)* Aiutami!
89. FRANCESCA: Sì, Mami, ti aiuto, volentieri. *(pausa)* Eccomi qua. *(pausa)* Vuoi alzarti? *(pausa)* No?
90. MAMMA: *(pausa di 11 secondi)* Tu dici sempre che... che stai con uno, con l'altro...
91. FRANCESCA: *(pausa di 3 secondi)* Io?
92. MAMMA: *(pausa di 11 secondi)* Tutta questa roba... *(tocca la coperta)*
93. FRANCESCA: La coperta. *(pausa)* Non ti piace? *(sposto leggermente un lembo della coperta)*
94. MAMMA: Basta! Sempre staccare di qui e di là...
95. FRANCESCA: *(pausa di 5 secondi)* Ho solo spostato la coperta, scusami.
96. MAMMA: *(pausa di 82 secondi)* Non posso stare sempre qua.
97. FRANCESCA: Hai ragione, Mami!
98. MAMMA: Eh, ma tu dici così.
99. FRANCESCA: Io se vuoi ti aiuto, ad alzarti. Ce l'abbiamo, un metodo, eh?
100. MAMMA: No, non credo proprio.
101. FRANCESCA: Vogliamo provare?
102. MAMMA: No. Per che cosa? Io sono venuta qui con le mie cose.
103. FRANCESCA: *(pausa di 45 secondi)* Dai, proviamo. *(pausa)* Mi hanno insegnato questa tecnica, non ti faccio male.
104. MAMMA: No.
105. FRANCESCA: Non ti faccio male, ti do le istruzioni, poi tu ti muovi da sola. Devi portare queste ginocchia verso di me, verso il letto, così. Spostarti di lato. Mmh? *(pausa)* Vieni. Muovi i piedi verso di me... [provo ad accarezzarle le ginocchia nella mia direzione]
106. MAMMA: No.
107. FRANCESCA: *(pausa di 4 secondi)* Preferisci darmi la mano? *(pausa)* Appoggiarti alla mia mano?
108. MAMMA: Ho paura! Certo!
109. FRANCESCA: Hai paura di cadere?
110. MAMMA: No, ho paura di te!
111. FRANCESCA: Hai paura di me?

112. MAMMA: Sì. Non voglio più venire qua. Eh, mi hai mollato tutto qua. Guarda! (*indica la coperta*) Me l'hai messo tu adesso. (*pausa di 16 secondi*) Eh, qua non si riesce. Sempre molle, così. (*tocca i pantaloni del pigiama*)
113. FRANCESCA: I pantaloni?
114. MAMMA: (*pausa di 7 secondi*) Eh, mi aiuti, per piacere? Non posso mica stare lì fino a stasera...
115. FRANCESCA: Ti aiuto... come vuoi tu. Sono qui apposta. Allora: cosa facciamo?
116. MAMMA: Non voglio quello che dici. Non mi interessa.
117. FRANCESCA: Mmh... E tu, invece, cosa dici?
118. MAMMA: Niente, perché non c'è nessuno che conosco.

Al termine di questa conversazione decido di allontanarmi dalla stanza (sono ormai due ore e mezzo che cerco di aiutarla ad alzarsi). Mi chiama più volte, ma scelgo di non accorrere, ma solo di osservarla, non vista, da fuori la stanza. Lentamente, nel giro di pochi minuti, scende da sola dal letto, indossa le ciabatte e va in bagno.

Commento (a cura di *Pietro Vigorelli*)

In questa conversazione risalta l'infinita pazienza della figlia, inimitabile, e la sua attenzione alle parole della madre. La conversazione è lenta e punteggiata da pause, anche lunghe: Francesca rispetta i tempi della madre e nello stesso tempo continua a mostrare in modo evidente la sua disponibilità ad aiutarla.

Il testo riguarda l'ultima mezz'ora di due ore dedicate al risveglio, un tempo lunghissimo che porta allo sfinimento.

Il problema nasce dal fatto che la madre ha bisogno di aiuto, chiede aiuto, grida *Aiuto!* ma lo rifiuta.

È una situazione difficile da affrontare: la sofferenza della madre è evidente e quella della figlia è altrettanto evidente. Credo che bisogna prendere atto che una malattia così sorprendente come l'Alzheimer crea situazioni che qualche volta sono irrisolvibili.

Noi però non ci scoraggiamo e cerchiamo comunque vie d'uscita possibili e sufficientemente felici, le sperimentiamo e qualche volta le troviamo.

In questo caso potremmo provare, come in parte già ha fatto la figlia, a

- Prendere in considerazione la paura del freddo. Parlarne con la mamma e scaldare la stanza, per esempio con un termoventilatore, tenendo conto che la percezione del freddo è soggettiva.
- Tenere conto del desiderio di fare da sola e di non farsi aiutare. È un desiderio normale e sano delle persone adulte.
- Riconoscere il desiderio di decidere che cosa fare, quando farlo, come farlo. Durante il giorno in ogni momento bisogna riconoscere questo desiderio e questa competenza. Bisogna cogliere tutte le occasioni possibili in cui la mamma possa sperimentare la propria libertà decisionale, possa godere di piccoli spazi di libertà.