

ALZHEIMER: TESTIMONIANZE DI UNA FIGLIA

‘Il morbo di Alzheimer’ che brutte parole!!! Solo a pronunciarle ci inquietano, non le vogliamo accettare nel nostro vocabolario quotidiano. Ed invece sarebbe ora che imparassimo a convivere ed a cercare di capirne il vero significato. Questo morbo esiste da molto tempo ed è stato scoperto dal neurologo tedesco Eloise Alzheimer da cui prende il nome. La parola Morbo [voce dotta dal latino ‘morbum’ deriva da una radice indoeuropea che significa ‘consumare’] diviene così sinonimo di ‘malattia’ da cui, entrando nello specifico, si arriva alla scelta particolare della parola ‘demenza’ che implica *malattia degenerativa del sistema nervoso centrale che si manifesta oltre i 50 anni di età*. Esiste però una differenza fra il ‘morbo di Alzheimer’ e la ‘demenza senile’ in quanto la ‘demenza senile’ non è altro che un normale decadimento cerebrale dovuto allo scorrere del tempo (anche se vi sono più di 50 tipi di ‘demenze’), di conseguenza viene accettato con più facilità da tutti noi. Il ‘morbo di Alzheimer’ invece è la malattia degenerativa delle cellule cerebrali che determina un lento e progressivo declino delle funzioni intellettive e della memoria (con particolare riferimento a quella ‘semantica ed episodica’), alterazioni della personalità e del comportamento e viene in questo modo temuta da tutti noi giacché altera completamente la persona e il suo stesso ‘io’.

E soprattutto colpisce la memoria ‘semantica’ dell’individuo che corrisponde alle conoscenze culturali, di concetti, al sapere, quale deputata alla conservazione della conoscenza generale del mondo. Per esempio le conoscenze geografiche, storiche, (culturali in genere), le valutazioni cognitive (stime metriche del tipo “più grande di” “più piccolo di”) sono possibili grazie alla ‘memoria semantica’. La memoria ‘episodica’ che invece concerne esperienze passate specifiche e personali è la prima che viene a difettare. Infine la memoria ‘procedurale’, meno coinvolta, almeno durante i primi stadi del morbo di Alzheimer, permette di conservare associazioni di comportamenti lentamente appresi come la capacità di andare ‘in bicicletta’, di guidare ‘l’auto’ : sono operazioni complesse che richiedono la lenta acquisizione di gesti da eseguire nella corretta sequenza.

Dopo aver trattato a grandi linee del morbo di Alzheimer, della memoria ‘biblioteca dei nostri pensieri, dei nostri ricordi’, posso raccontarvi la mia esperienza personale di ‘figlia e caregiver’ aiutata quotidianamente da un secondo ‘caregiver’ ovvero il mio adorato e paziente marito. La storia riguarda mia madre che è deceduta da 10 mesi all’età di 87 anni non per colpa dell’Alzheimer bensì per delle complicazioni dovute alla frattura del collo del femore. Non dimostrava la sua età ma 15 anni di meno grazie al suo bel viso circondato da minuscole ed insignificanti rughe. E’ sempre stata una persona attiva, esuberante, generosa, allegra. Si diletta a cantare tutte le mattine alle 7.00 mentre percorreva la strada che la portava al solito bar per il solito caffè necessario ad iniziare una lunga giornata di lavoro. Ha lavorato fino all’età di 83 anni (fino al 1999). Era proprietaria di un maglificio fondato nell’anno 1940 assieme a mio padre. Oltre a controllare le operaie stirava, lavorava a macchina, cuciva, creava i modelli che poi venivano venduti all’estero e, su ordinazione, nel negozio di nostra proprietà. Aveva le mani d’oro detto da tutti coloro che hanno avuto il piacere di conoscerla.

Purtroppo dopo la cessazione dell’attività che per lei era sinonimo di ‘vita’ ha cominciato ad avere dei problemi di salute: ha subito l’asportazione della cistifellia a causa di grossi calcoli ed è riuscita a guarire da una ‘pancreatite acuta’ che le poteva essere fatale. Però l’anestesia totale è stata sicuramente una delle cause del suo rapido declino intellettivo e quindi dell’esordio della malattia di Alzheimer. Infatti cominciò con una crisi depressiva che la faceva piangere tutti i giorni alla stessa ora (di pomeriggio) e sinceramente mi faceva soffrire in silenzio non riuscendo io stessa ad esserle di aiuto. Non mi restava altro che starle vicino e consolarla facendola sentire meno sola in questa battaglia di cui lei non sapeva di essere la principale protagonista. Quello che più sconvolgeva entrambe riguardava la sua incapacità ad usare il telecomando e la sua confusione nel leggere i programmi della televisione nel solito settimanale (telesette) di cui era una grande lettrice dove si diletta anche a trovare le parole nascoste nello spazio enigmistico ed a risolvere senza guardare le soluzioni alcuni cruciverba. Ad un certo punto mio marito capendo che si trattava di una cosa seria non certo da sottovalutare ha preso appuntamento con un neurologo che dopo alcuni esami ha confermato la diagnosi di ‘morbo di Alzheimer’. Fortunatamente essendo allo stadio iniziale aveva l’opportunità di essere inserita nel progetto ‘cronos’ o progetto pilota che garantiva l’uso gratuito di farmaci (rivastigmina) in grado di rallentare la degenerazione delle cellule. E infatti per un anno ha continuato a vivere con noi senza grossi problemi: si recava in città o con me o con una signora che abitava vicino a casa mia a bere un caffè sedendosi fuori dal bar divertendosi ad osservare la gente che si affrettava indaffarata e pensierosa. Aveva, però, perso l’abitudine che, per il lavoro svolto fino all’anno 1999, la portava a trascorrere del tempo di fronte alle vetrine di bellissime boutique, o di negozi di scarpe e borse oppure di vari accessori che servivano ad abbellire la sua boutique. Sono sicura che non

lavorando più nel campo della moda aveva voluto rimuovere, di proposito, tutto quello che le ricordava la sua attività e così con lo scorrere del tempo aveva perso ogni interesse in merito.

Poi lo scorso anno con l'arrivo del caldo la situazione è precipitata in quanto è stata colpita da 'TIA o Transitory Ischemic Attack' che fortunatamente si è risolto in 24 ore lasciando però in lei un inesorabile segno: l'incontinenza urinaria, la difficoltà a camminare e una maggior perdita di memoria (questo lo si doveva anche al progredire dell'Alzheimer anche se era passata da livello 'discreto' a livello 'lieve-moderato'). La perdita di memoria, parlando sinceramente, era quello che più mi faceva soffrire. Durante il giorno mi poneva sempre le stesse domande e mi chiedeva dove era sua figlia non riconoscendo in me la figlia di cui parlava e con cui era solita vivere oramai da cinque anni. Inoltre aveva perso l'orientamento spazio-temporale per lei non esistevano più le ore, la mattina e la sera, il susseguirsi delle stagioni, le feste. Anche a Natale pur essendo la casa accogliente con un albero ricco di addobbi e luci multicolori non riusciva a capire di che periodo si trattasse. Magari rispondeva ' ah si Natale' e poi si chiudeva nuovamente in sé stessa nel suo mondo a noi inaccessibile. Ed io soffrivo e mi chiedevo perché a lei? E non ad altri? Un tempo, non molto lontano, la sua allegria riusciva a trasmettere gioia e ad infondere grande sicurezza sia in noi figlie che nella gente che la conosceva: ora aveva lei bisogno di essere rassicurata, coccolata ed da madre-amica era diventata lei stessa figlia-bambina. In questi ultimi tempi prima della frattura del collo del femore, comunque, la situazione per me si presentava più difficile in quanto mi rendevo conto di aver perso in lei oramai quella figura materna-amica di cui andavo molto fiera. Lei prima rappresentava non solo la mamma ma una grande amica con cui confidare i propri problemi, aspirazioni, difficoltà che la vita ti regala quotidianamente. Esternamente era mia madre, ma in realtà mi trovavo di fronte ad una estranea. Anche la comunicazione era limitata a frasi molto brevi, spesso senza senso e che creavano confusione ai suoi stessi interrogativi. Isolandomi speravo in un miracolo giorno dopo giorno: speranza vana....

Alcuni mesi dopo, la frattura del collo del femore, la corsa all'ospedale con il calvario che ne è seguito: ortopedia (intervento), broncopolmonite (quasi guarita), embolia polmonare (passaggio da ortopedia a rianimazione) di nuovo la grande speranza..., passaggio dalla rianimazione a medicina di urgenza (grido di gioia: miracolo), altro passaggio da medicina di urgenza a medicina generale e da medicina generale a lungodegenza (oramai pericolo scongiurato). Non è stato così: dopo alcuni giorni trascorsi con lei che cercava di dirti qualcosa sussurrando il tuo nome, gli occhi che ti seguivano ovunque, cercandoti fra le persone che andavano e venivano e, naturalmente, con il cuore pieno di speranza grazie anche alla sua forza di volontà di combattere fino alla fine la malattia (embolia polmonare) il decesso...

Sono trascorsi 2 anni dalla sua morte ed io mi sento ancora sola per non averla capita di più in quei giorni quando mi chiedeva sempre le stesse cose e per non essere stata in grado di percepire che quello che stava morendo in lei piano piano era il suo status di madre-amica, che era il suo mondo cerebrale (cervello) che si stava rimpicciolendo lasciando col tempo solo spazio al suo 'status' di figlia-bambina. Spero solo che ora ovunque si trovi mi aiuti ad andare avanti e abbia, finalmente, dopo essersi liberata da quell'involucro propenso ad ogni genere di malattia, trovato quella pace che veramente si meritava e si merita.

Antonella Sartor