

«ERA OSSESSIONATA DAL DENARO, ACCUMULAVA MONTAGNE DI FAZZOLETTI, STAVA A TAVOLA SENZA MANGIARE E CI GUARDAVA CON DISPREZZO»

LA STESSA MALATTIA

Ancora Bruna, con la figlia Gisella. In famiglia, anche papà Giancarlo si è ammalato di Alzheimer. La malattia non è stata diagnosticata ed è morto nel 1990, a 80 anni.



siamo arrivati lì, perché non ci sono mai stati scontri eclatanti con lei. È stato piuttosto un accumulo di piccole esasperazioni: la sua ossessione per il denaro, la mania di accumulare montagne di fazzoletti di carta, svuotare e riempire continuamente gli armadi, sedere a tavola con noi senza mangiare, guardandoci con disprezzo, e dopo qualche ora divorare qualcosa di nascosto, davanti al frigorifero. E poi i problemi in bagno: sporcava ovunque. Ma pensavo fossero malesseri passeggeri».

La diagnosi arriva solo dopo il ricovero a Villa dei Cedri: due giorni e viene trasferita al reparto protetto per i malati di Alzheimer, e per Gisella – dopo la decisione sofferta di inserirla in una struttura – è il trauma più grande: «Avevamo capito ormai da tempo che era malata, quindi lo shock non è stato la diagnosi. A Villa dei Cedri gli anziani hanno una loro vita sociale e libertà di movimento; il momento peggiore è stato scoprire che questa vita non sarebbe più stata possibile per mia madre». Oggi, dopo 3 anni, è serena, sa che ha preso la decisione migliore: per la madre e per sé.

«La mia generazione è convinta che mettere i genitori in una casa di cura sia una colpa, invece non è vero: sono seguiti e accuditi molto meglio che a casa, dove mancano le competenze e le capacità necessarie, e la fatica altera ogni equilibrio fra le persone». Gisella è tranquilla, ma accettare questa malattia non le è stato facile. Se le domandi che cosa resta di sua madre, ti risponde che non c'è più nulla, solo un involucro ben tenuto. «Solo quello, perché non c'è più dialogo». E all'improvviso la sua voce si spezza.

LA GENTE NON VUOLE SAPERE

Le famiglie restano sole: le strutture attrezzate, anche quelle diurne, sono poche e spesso costano molto, i medici di base non sempre fanno visite a domicilio, non tutti gli ospedali possono ricoverare questi malati, che vanno costantemente controllati e protetti come bambini. «La gente non vuole sapere: per paura, credo, perché sai che potrebbe toccare anche a te», dice Massimiliano. «Ma la cosa più grave è che spesso nemmeno i medici di base sanno granché, né esistono riferi-

menti per le famiglie: che non sanno affrontare, anche negli aspetti pratici, questa malattia. Eppure, in qualche modo devi fare». E in qualche modo fai: come e fin dove puoi.

Chissà in quale universo parallelo sono sospesi, i malati di Alzheimer. Chissà se a volte ricordano, e se rimpiangono qualcosa. Cary Smith Henderson aveva 55 anni quando, con una biopsia cerebrale, gli venne diagnosticato con certezza l'Alzheimer. Sapendo che cosa lo aspettava decise, tra l'autunno del 1991 e l'estate del 1992, di tenere un diario (*Visione Parziale. Un diario dell'Alzheimer*, pubblicato dall'associazione Goffredo de Banfield nel 2002) che raccontasse il suo viaggio nella malattia. Scrive: «Vorrei che i malati di Alzheimer non continuassero a starsene sempre in disparte, ma dicessero, accidenti, anche noi siamo persone. E vogliamo che ci rivolgano la parola e ci rispettino, perdio, come esseri umani».

Anche quando non avremo più voce per chiedere. VF

tempo di lettura previsto: 13 minuti