

NOSTRO TEMPO

132

NOSTRO TEMPO
(Ultimi volumi pubblicati)



- A. CORSANI, *Il vangelo secondo Robert Bresson*, prefazione di Giuseppe Valperga
- S. AQUILANTE, *Cercando il bene della città*. Memorie di un pastore metodista
- B. PEYROT, *Il Matto della Resistenza*. Trasmissione intergenerazionale di un'idea
- C. VOGLINO, G. CORNI, M. VARANO, *La pedagogia del coraggio*, prefazione di D. Demetrio, postfazione di R. Becarelli
- O.L. SCALFARO, *Lo Stato è la casa di tutti*, a cura di P. Naso e V. Mazza
- CONSIGLIO DELLA COMUNIONE DI CHIESE PROTESTANTI IN EUROPA, *Un tempo per vivere e un tempo per morire*, a cura di L. Savarino
- C. MALANDRINO, *Democrazia e federalismo nell'Italia unita*
- P. CIACCIO, *Il vangelo secondo i Beatles*. Da Mosè ai giorni nostri passando per Liverpool
- M. KÄSSMANN, *A metà della vita*. Quale avvenire dopo i cinquant'anni?
- A. MERKEL, *Parole di potere*. Il pensiero della cancelliera, a cura di Robin Mishra
- M. VARANO, *Come parlare ai bambini della morte e del lutto*
- E.W. GRITSCH, *Cristianità intossicata*. Quattro tentazioni costanti per il cristianesimo
- E. GENRE, *Introduzione alla bioetica*. Bioetica e teologia pastorale in dialogo
- H. TRISTRAM ENGELHARDT JR., *Dopo Dio*. Morale e bioetica in un mondo laico
- Protestantesimo e democrazia*, a cura di Paolo Naso
- S. GIANNATEMPO, *Il vangelo secondo Tolkien*. Dalla Terra di Mezzo alla teologia pop
- O. BITJOKA, *Legittime aspettative*. Il cammino dell'immigrato nella nuova Italia
- Fratelli e sorelle di Jerry Masslo*. L'immigrazione evangelica in Italia, a cura di P. Naso, A. Passarelli, T. Pispisa
- F. COLOMBO, *Il Dio d'America*. Religione e politica in USA

LAURA BALDASSINI

MI PORTI A CASA?

Accudire un genitore malato Pensieri di una figlia

Introduzione di Gabriella Bottini
Con contributi di Dorothee Mack

CLAUDIANA - TORINO
www.claudiana.it - info@claudiana.it

Scheda bibliografica CIP

Baldassini, Laura

Mi porti a casa? : Accudire un genitore malato, pensieri di una figlia / Laura Baldassini ; introduzione di Gabriella Bottini ; con contributi di Dorothee Mack

Torino : Claudiana, 2015

90 p. ; 21 cm. - (Nostro tempo ; 132)

ISBN 978-88-6898-024-5

1. Malattia di Alzheimer - Assistenza

362.196837 (ed. 22.) - Problemi e servizi di assistenza sociale

Malati di Alzheimer

© Claudiana srl, 2015
Via San Pio V 15 - 10125 Torino
Tel. 011.668.98.04 - Fax 011.65.75.42
info@claudiana.it
www.claudiana.it
Tutti i diritti riservati - Printed in Italy

Ristampe:

23 22 21 20 19 18 17 16 15 1 2 3 4 5

Copertina: Vanessa Cucco

In copertina: illustrazione di Paola Baldassini.

A Davide, Filippo e Rebecca

RINGRAZIAMENTI

Grazie a chi, per questo lavoro, mi ha dedicato un po' del suo tempo e molta della sua amicizia.

Grazie a Samuele Bernardini, Gabriella Bottini, Anna Chiara Bottoni, Susanna Chiarenzi, Silvana Giro, Dorothee Mack e Sergio Manna.

INTRODUZIONE

di GABRIELLA BOTTINI*

Da molti anni oramai mi occupo della malattia di Alzheimer e siccome questa demenza è così frequente accade sempre di più che amici, conoscenti, parenti mi chiedano un consulto, un parere, una visita. Questa patologia si prolunga per anni e succede che i rapporti con i familiari dei pazienti diventino delle conoscenze o addirittura delle vere e proprie amicizie incentrate sul tema del dolore.

Il dolore è per la perdita di una persona amata, o meglio per la perdita dei tratti che contraddistinguono questa persona, che i familiari hanno imparato a conoscere, anzi a ri-conoscere, ad amare, o talvolta a detestare, nel corso della vita insieme.

Questo è soprattutto la demenza fuori dalla fredda definizione clinica: malattia degenerativa della sostanza grigia ecc. La demenza vede il progressivo, inesorabile sgretolarsi della persona alla quale si vuole bene: si degradano progressivamente i tratti del carattere, si offuscano i suoi comportamenti soliti, e la persona si perde in un'omologazione drammatica, frutto soprattutto dell'incapacità da parte di chi la cura di cogliere le emozioni di chi inesorabilmente perde le proprie competenze cognitive.

Quando l'ammalato è una persona di rilievo, forte, che ha determinato con la sua esistenza l'esistenza di altri, diventa, se è possibile, ancora più tragico vederlo "perire" nel degrado delle proprie capacità.

* Responsabile del Centro di Neuropsicologia Cognitiva dell'A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda - Milano e prof. ordinario Università di Pavia.

La madre di tre figlie che ho avuto l'occasione di seguire dall'esordio della malattia è proprio una persona così: bellissima, intelligentissima, molto intransigente con sé e con le sue figlie, impeccabile, colta e raffinata.

Capisco fin dal primo incontro, al quale viene accompagnata dalle tre figlie preoccupatissime e disarmate, che non ha avuto una vita facile. È rimasta vedova presto e ha dovuto, da signora borghese, provvedere a garantire la continuità di una vita agiata alle proprie figlie, in particolare consolidare il percorso agli studi secondo la tradizione familiare. Fa questo con mille e più ingegnose trovate. Tutto con l'imposizione, a partire da se stessa, di un regime educativo ferreo sotto l'egida dell'impeccabile ed elegante perfezione (da qui le figlie festeggiano con allegria sorpresa se la mamma rompe inavvertitamente un uovo...).

E poi cominciano le prime crepe inizialmente sottili, i campanelli di allarme di un vero e proprio terremoto. Incontrare questa signora è stato all'inizio difficilissimo: io per prima, in profonda difficoltà nel doverle comunicare l'esordio dell'imperfezione, dell'accudimento inverso (le figlie per lei e non più lei per le figlie, sempre e senza deroghe). Particolarmente doloroso e faticoso arrivare di comune accordo al riconoscimento delle, inizialmente non accettate, difficoltà nella memoria, nella lettura e nell'orientamento. Fragilità laceranti celate da lei e riconosciute con tragico smarrimento emozionale dalle figlie...

All'esordio ci sono state mille schermaglie, l'incapacità di accettare per esempio le sorprendenti fluttuazioni della malattia (un giorno roseo e dieci neri, e poi ancora una tonalità chiara subdolamente incoraggiante).

E quindi le reiterate spiegazioni sul processo degenerativo cerebrale con la trita e ritrita metafora delle lampadine che si spengono una a una pur mantenendo una certa diffusa, ma sempre più carente, illuminazione (progressiva perdita della funzione cognitiva).

Una dura battaglia davvero, condotta soprattutto dalla paziente, contro tutto e contro tutti, con una difesa estrema del proprio pudore e della propria dignità continuamente minacciati dai bef-

fardi sintomi del declino intellettuale. Ogni volta costruire una giusta “scusa” per essere stata colta in fallo in una dimenticanza, in un’imperizia. Con un livello di angoscia montante, inarrestabile. E una continua domanda senza risposta da parte delle figlie: «Perché succede tutto questo?».

Infine interviene una sorta di muta rassegnazione nella routine dell’assistenza, nei turni, nella ricerca delle badanti, nel tentativo disperato di arginare le complicità cliniche spesso gravi, scoprendo una straordinaria resistenza in questa donna sempre più minuta e vecchia ma dall’incrollabile animo di acciaio.

Ho visto le tre figlie alternarsi nella disperazione, nella determinata convinzione di risolvere ogni difficoltà, nella sconfitta dell’estenuante quotidianità, negli scontri. Le ho viste comunque sempre insieme, con compiti diversi. Ho identificato fra le tre la cosiddetta *caregiver* principale che viene scelta implicitamente e silenziosamente.

Di recente, in una visita domiciliare di controllo, ho incontrato una paziente sorprendentemente serena, non affaticata, oserei dire in pace con se stessa, e me ne sono andata via contenta, sì contenta, conservando per sempre nel cuore, tra mille problemi, solo una nota di perfezione: l’immagine struggente dei suoi profondissimi occhi blu.

Cara Laura,

*mi hai chiesto di scrivere una piccola parte in questo tuo libro.
Sono la tua pastora e la tua amica.*

Sono qui a Milano da quando si è manifestata la malattia della tua mamma. Ho seguito tutta la “vicenda”. In alcuni momenti ho incontrato la tua mamma. In altri ho incrociato le tue sorelle.

Con te ho avuto modo di parlare spesso di ciò che ti stava accadendo.

Poi mi hai affidato i tuoi pensieri scritti. Come lettura e con la richiesta di aggiungere qualche mio frammento di riflessione, qualche mio pensiero.

Ecco, dunque, il mio tentativo titubante di reagire, di provare a risponderti, di accompagnarti nella tua riflessione.

Di tanto in tanto, dunque, le mie parole. Parole di pastora? Di amica? Di sorella nella fede? Forse un po' di tutto ciò.

Dorothee¹

¹ Dorothee Mack, pastora valdese.

ME L'HAI GIÀ CHIESTO

«La vita sarebbe impossibile se ricordassimo.
Tutto sta a scegliere quello che si deve dimenticare»

Maurice MARTIN DU GARD

Questa malattia si insinua subdolamente. A un certo punto ti accorgi che dici troppo spesso: «Me l'hai già detto», «me l'hai già chiesto!». Inizialmente però non dai un peso particolare alla cosa, in fondo non è così strano che una persona anziana si dimentichi e sia ripetitiva. Forse è un po' estenuante, ma niente di più. Dopo qualche tempo però ti accorgi che accade troppo spesso, che cresce velocemente. Si fa un controllo dalla neurologa, giusto per capire l'entità di questa smemoratezza, che per te, adulta e figlia, è davvero faticosa da sopportare, ma che porta una nipote, ancora bambina, a notare che la nonna assomiglia sempre più alla fata Smemorina. Sì, dagli accertamenti si denota un deficit di memoria e cognitivo elevato, il quadro indica una sindrome di Alzheimer in fase iniziale.

Lungo colloquio con la neurologa; ci avvisa: sarà difficile, potrà essere più o meno veloce, sarà dirompente nelle vostre vite, dovete essere preparate, ricordate che non potrete cedere, si apriranno conflitti fra di voi. Un quadro pesante... forse esagerato, e poi la mamma è sempre stata una donna lucida e di buon senso, se avremo bisogno di aiuti, di non lasciarla sola o altro, capirà e accetterà.

INDICE

<i>Ringraziamenti</i>	6
<i>Introduzione</i> di GABRIELLA BOTTINI	7
Me l'hai già chiesto	12
La prima crisi	13
La seconda crisi	14
La terza crisi	16
Ora la chiamo per dirle	19
5 gennaio 2010	20
Mi porti a casa?	21
Ma che figlia sono?	24
Non ti adagiare	25
Dormi	27
Non c'è limite al peggio (ironia)	28
E Dio?	29
Lo specchio (tenerezza)	33
La cosa più bella della vita	34
La bella sconosciuta	35
Paura	36
La perfezione	37
Monsieur de La Palisse	38
Padre nostro	39
Come posso capire	43
	89

Il mercato di via Stresa	44
La sveglia	45
Pititititipì	46
Il comune senso del pudore	47
Demente	48
Lettera di un'amica	50
Pensieri	51
Stanchezza	53
Frammenti di corrispondenza con Sergio Manna, pastore valdese	54
Io sto per morire	61
La sordità selettiva	62
Lettera di un'amica – 2	63
Storie di ordinaria follia	64
Ma come ci sono rimasta male	66
Solitudine	67
Sorelle	68
Diversità	70
Consapevolezza	71
Il convegno	72
Il prestito	74
Alzheimer	75
Il telefono	77
Il biglietto di compleanno	78
Coincidenze	79
Positivo	81