

A Francesco, a Franco
e a chi è figlio.

"Nella vita non c'è niente di più bello
che chinarsi perchè un altro,
cingendoti il collo, possa rialzarsi"
(ex aetio Pinter)

ANTONELLA VANDELLI

Il Rossetto

MATARRESE EDITORE

Prima edizione: Maggio 2010

Copyright © 2010

Riproduzione, anche parziale, vietata
Tutti i diritti riservati

Disegno copertina: Elisa Matarrese

Grafica copertina: Elisa e Saverio Matarrese

Impaginazione: Matarrese Editore

Stampa: Graphic Artist (Andria)

Il capitolo “domande e risposte” è tratto da Alzheimer Italia

Le pagina inerente alla legislazione proviene da Alzheimer Siracusa

PRESENTAZIONE

La demenza di Alzheimer è una malattia degenerativa del cervello che determina la perdita progressiva della memoria, la graduale riduzione dell'autosufficienza, anche nelle attività più semplici della vita quotidiana e, non di rado, causa la comparsa di disturbi del comportamento che complicano notevolmente la gestione quotidiana e l'assistenza al malato.

Quando un medico formula, per un nuovo paziente, la diagnosi di demenza di Alzheimer o di un altro tipo di demenza sa, con grande amarezza, che per quel soggetto, ma soprattutto per i suoi familiari, sta per iniziare un percorso lungo, faticoso e pieno di ostacoli, caratterizzato da momenti di grande tensione, scoraggiamento, sensi di colpa e di sconfitta, alternati ad altri in cui vi è maggior fiducia ed illusione. Questo è

un cammino che i familiari non devono percorrere da soli: è fondamentale che essi comprendano fin dall'inizio che questa malattia non è una colpa e non c'è nulla da nascondere, perché le "cose strane" che il proprio congiunto compie o dice sono comuni a tutti gli altri pazienti affetti da demenza.

Raccontare la propria esperienza di lunghi anni di assistenza alla mamma malata di demenza di Alzheimer, come avviene in questo libro, diventa quindi molto importante sia per chi lo scrive che per chi lo legge: la narratrice un giorno trova per caso, in una vecchia borsetta, un rossetto appartenuto alla madre, un oggetto tanto comune quanto personale e da qui prende il via una valanga di ricordi, pensieri ed episodi che hanno accompagnato la vita di entrambe: è con grande affetto e amore che vengono rievocati prima gli avvenimenti più importanti della vita della madre, per passare poi agli anni più bui, dove la malattia aveva già mostrato i suoi segni, all'inizio quasi in sordina poi in modo sempre più conclamato; ma anche nei momenti più difficili, dove l'assistenza diventava quasi impossibile, dove ogni minima azione quotidiana da compiere diventava molto complessa e sentimenti di rabbia prendevano momentanea-

mente il sopravvento, traspare sempre l'affetto e la tenerezza provati per il proprio caro malato.

Non mancano nemmeno i momenti in cui, non si sa da dove, si ritrova in se stessi una forza non conosciuta che dà il coraggio di continuare il percorso che ci è stato assegnato e fa inventare strategie per risolvere problemi che mai in passato ci si sarebbe immaginati.

La demenza di Alzheimer costringe spesso il "caregiver" (cioè colui o colei che più si prende cura in modo continuativo del malato) a diventare "genitore del proprio genitore": questa è un'inversione di ruolo non facile da accettare per i figli che assistono i propri genitori affetti da demenza, soprattutto nei momenti in cui non si è più riconosciuti come figli ma si diventa per il paziente fratelli, sorelle, madre, padre o addirittura persone estranee; sono momenti in cui lo sconforto è forte e la domanda "ma perché tutto questo?" non può più rimanere inespressa.

Per tale motivo è fondamentale che i familiari si relazionino frequentemente con il personale socio-sanitario che si occupa abitualmente di questi pazienti, ma soprattutto sono importanti gli incontri con parenti o caregiver di altri malati di demenza: vedere, capire come altre

persone prima di loro hanno affrontato e superato le molte problematiche che accompagnano la malattia fa sentire i familiari un po' più sollevati e meno soli.

Il libro accompagna il lettore attraverso le varie fasi della malattia e accenna anche all'incontro con le figure umane e professionali che, come gli attori di un film, si alternano al fianco della famiglia, condividendone progetti, speranze, disillusioni e dolore. L'ultimo pensiero, trovato dalla Scrittrice in un foglietto arrotolato nella borsa della mamma, come il premio di una caccia al tesoro, è rivolto a colei che ha fatto del dolore lo scopo della propria vita, Madre Teresa di Calcutta che, come le protagoniste del libro, ha fatto della sofferenza un percorso di amore.

Dott.ssa Stefania Ascari

Responsabile servizio salute-anziani
di Sassuolo (Modena)

PREFAZIONE

La capacità di turbarsi nel profondo, nelle viscere, fa la differenza fra chi di fronte al "mistero" di una mente che si dissolve non si commuove e si chiede che senso abbia vivere in quella condizione, e chi, invece, riconosce una "fragilità" che va difesa, amata, rispettata, perchè non può annullare la dignità di una persona, la sua storia, il suo vissuto; perchè la vita va sempre tutelata: mancandole di rispetto, manchiamo di rispetto a noi stessi, oltraggiandola, oltraggiamo noi stessi, sopprimendola, sopprimiamo noi stessi.

Le pagine di questo libro, tenere e struggenti, realistiche e drammatiche, rivelano la sen-

sibilità, il cuore grande di una figlia decisa a "lottare con quel morbo" tremendo che, come un ladro, sta "rubando" a sua madre, poco a poco, quanto di più prezioso può custodire una persona nel suo scrigno più sicuro: la mente.

Tutto quello che, nell'arco di una intera esistenza, abbiamo ritenuto di dover accuratamente e gelosamente conservare, ogni ricordo, ogni emozione, ogni sentimento, ogni segreto palpito, ogni sensazione, ogni gioia, ogni dolore, si dissolve senza lasciare traccia: è terribile!

La sfida sembra impari quando si constata che si tratta di un "deficit il cui unico attributo è: irreversibile" ; ma lo è soltanto in apparenza. La tenacia e l'ostinazione di chi non si arrende può impedire al "grande ladro" di portar via il gioiello di valore inestimabile: la dignità della persona.

Nell'esperienza dell'autrice, che arricchisce la mia, rivedo la storia di tante donne che, assumendo il ruolo di "caregiver", portano il gravoso peso assistenziale dei malati di Alzheimer.

A loro esprimo la mia ammirazione e la mia profonda stima.

Dr. Leandro Cascavilla

Responsabile dell'Unità Valutativa Alzheimer
Ospedale Casa Sollievo Della Sofferenza IRCCS U.O.
di Geriatria San Giovanni Rotondo

IL ROSSETTO

Non aveva subito il deterioramento inesorabile del tempo. Se ne stava lì, rosa come i fiori di pesco, marca e contenitore indenni, accovacciato in un angolo buio di quella borsetta nera, abbellita solo dagli strass che la rendevano voluttuosa e adatta alle donne di ogni età e ceto.

Il raddoppiamento consonantico racchiuso nel suo nome, rossetto, stava ad indicarne l'ambivalenza: superfluo e necessario insieme.

Non era solo: gli facevano compagnia alcune immagini sacre, unica prova della devozione che aveva sempre accompagnato la loro proprietaria nel corso della sua vita.

Poi, guardando meglio, Elsa scorse anche un piccolo borsellino bianco con una griffe sco-

lorita. Lo aprì. Dentro vi erano il numero del conto corrente della banca, che per la sua famiglia aveva sempre rappresentato il gruzzolo della serenità, e la tessera per fare la spesa, senza contanti, presso un popolare centro commerciale, garante di un frigorifero ben fornito.

Ciò da cui, però, non riusciva a distogliere lo sguardo era quel rossetto immortale che, in barba agli anni, non aveva perso né brillantezza né fascino. Quante volte la mano di sua madre se lo era passato e ripassato sulle labbra con apparente noncuranza, lanciandosi poi un'occhiatina di compiacimento davanti ad uno specchio che ingrandiva tutto ciò che vi si rifletteva.

Era bastata quella borsa, ritrovata per caso dentro ad uno scaffale, un po' impolverato, della libreria di suo marito, per riportare a galla il naufrago che non era mai riuscita ad affondare dentro di sé: la malattia che le aveva sottratto la mamma ben prima della morte.

Scientificamente denominata "demenza senile", o "morbo di Alzheimer", può assumere anche un altro nome, meno altisonante, ma più schietto: "cervello killer", perché non sbaglia un colpo quando si tratta di sopprimere i neuroni.

Ora, quei pochi oggetti personali ricomponevano, nella loro essenza, la vita della persona

che l'aveva portata in grembo offrendole l'opportunità di esserci. Nei giorni in cui la comunicazione era ancora possibile, l'esile donna le aveva raccontato di averla concepita al far dell'alba, al rientro dal lavoro di suo marito, poco prima del risveglio, quando, ancora stanca, era costretta a lasciare il letto, dalle lenzuola bianche e sgualcite, in cui aveva cercato un po' di tenerezza a riscatto delle amarezze, per ricominciare la sua faticosa giornata vissuta all'insegna del lavoro e scandita da ben pochi ozi. Se l'era poi portata dentro di sé con l'amore e il rispetto che ogni madre, anche la più incurante, riversa sulla sua creatura.

Non era stata facile la vita della sua mamma. Nessuna, forse, lo è: ognuno ha le sue vette da scalare. C'è chi si trova davanti il Monviso e chi l'Everest. A lei, Lina, era toccato il maestoso Everest.

Una madre è una madre, unica nel bene e nel male e non c'è altra persona al mondo che possa sostituirla. Elsa continuava a cercare, in quei lembi di pelle cuciti insieme, qualcosa che le appartenesse e l'aiutasse a ricostruire la sua storia antecedente ad un evento, inspiegabile ed assurdo, che gliela aveva sottratta, cancellando nomi, date, ricordi ed identità. "L'unica cosa che

niente e nessuno sia mai riuscito a rubare sono i sentimenti!” pensò a voce alta Elsa. Quelli erano rimasti intatti, al loro posto, nella testa confusa di quella vecchietta che sapeva ancora accarezzare, sorridere e piangere di tristezza.

I suoi occhi si erano aperti al termine del primo conflitto bellico, quando la gente cominciava a sperare in tempi migliori. Aveva trascorso la sua infanzia tra i pidocchi, che ben si annidavano nei suoi ricci, e la gioia delle piccole cose che solo i poveri sanno assaporare. I grilli erano rimasti in campagna ad allietare, con le loro elitre, le notti d'estate e non avevano insidiato la sua testa, protesa com'era ad una concretezza che non dà loro spazio.

Era la più bella ragazza del paese, anche se lei non si considerò mai tale per via della chioma crespa e del naso dritto, ma, a suo dire, con qualche centimetro in più. Il rossetto rosa costituiva l'unico vezzo e lo percepiva come un prezioso alleato della sua avvenenza.

L'incontro con l'uomo, con cui avrebbe sceso e salito le scale della vita, avvenne la sera in cui seguì un'amica a “La fontanina”, una modesta sala da ballo così denominata per una piccola sorgente ivi ubicata. Non fu un colpo di fulmine, almeno per lei: non apprezzava i baffet-

ti che nascondevano il labbro superiore di quel gracile ragazzo dai capelli tirati a lucido dall'untuosa brillantina e dalla carnagione olivastra che, ai giorni nostri, avrebbe potuto far pensare a frequenti sedute nei solarium di un istituto di bellezza. La chiamata alle armi, che scandì l'inizio della seconda guerra mondiale, fece sì che a quell'appuntamento non ne seguissero altri. Il giovane, però, portò con sé, come una reliquia di buon auspicio, il ricordo di Lina e sognò di rivederla, quando gli spari fossero cessati, per sposarla e renderla madre.

Ci sono guerre e guerre, ognuna con le sue tregue e le sue recrudescenze, ma tutte subite da chi è costretto a combatterle.

Anche Lina, non al fronte, ma a casa propria, dovette lottare con un'epidemia che stava decimando la sua borgata. La medicina era agli albori e sopravvissero solo le fibre forti o chi, come lei, ricevette un aiuto soprannaturale. Non si stancò mai di ripetere che una bella signora l'aveva assicurata circa il ritorno a casa. E così fu.

Elsa aveva ascoltato numerose volte il racconto della madre, in merito alla sua miracolosa guarigione, con le labbra socchiuse, come una bambina di fronte ad una golosa torta di panna montata: non voleva perdere neanche una paro-

la della narrazione, o meglio di quell' appetibile dolce dagli ingredienti misteriosi ed esclusivi del suo pasticciare. Quella fu la prima importante scalata che la vide vittoriosa sul destino. Sergio, che da lei aveva attinto la forza di uscire vivo dalle baionette e dai soprusi che ogni lotta implica, giunse sulla cima della sua montagna e poté assaporare di nuovo la libertà.

L'amore rende impavidi, intraprendenti ed instancabili e l'ex soldato fu veramente solerte nel ritrovare Lina. Stavolta non aveva i baffi e racchiudeva in sé la forza di una giovinezza provata che non teme gli attacchi delle avversità. A Lina piacque.

A questo pensiero, Elsa sorrise e rammentò due fotografie in bianco e nero, forse un po' ingiallite, che mancavano all'appello in quella pochette che ora, senza accorgersene, stava stringendo tra le lunghe dita scarne, come se si trattasse delle mani dei suoi genitori. Quelle foto mostravano due giovani: l'una sorridente e dolce e l'altro serio e autoritario. L'aspetto rivelava la loro indole...

Che si amassero fu subito chiaro, ma che andassero d'accordo lo fu un po' meno: nelle orecchie di Elsa echeggiavano ancora i rimproveri, i risentimenti e le parole prive di pace di