

## CONCETTA

### A RITROSO CON LA MEMORIA PER LA MEMORIA

Questa mattina alle due e quaranta Concetta se ne è andata. E' l'ultimo venerdì di gennaio 93 e nel silenzio di una stanza di ospedale si è spenta dolcemente mentre le tenevo la mano e Franco, mio fratello più giovane, osservava il suo respiro divenuto irregolare.

Ha compiuto settantadue anni il primo gennaio e in ospedale le abbiamo portato la torta con le candeline e l'abbiamo festeggiata con le infermiere e le compagne di stanza. Concetta ci ha lasciato fisicamente quella fredda mattina di gennaio, ma mia madre se ne è andata molti anni prima anche se lei e Concetta sono la stessa persona.



Concetta a 58 anni

Osservo l'involucro con le sembianze materne composto nella bara: il viso sereno e disteso, il corpo finalmente rilassato, le mani inoperose. Non la bacio, non oso, non voglio disturbarla, ma la guardo, l'osservo è davvero mia madre?

No, non lo è. Quella persona che riposa è solo un essere umano che ha concluso il suo cammino, mentre mia madre, che mi ha dato la vita, continua a vivere in me: è intatta nei miei pensieri, presente nelle mie azioni quotidiane, è viva negli oggetti della sua casa.

Certo, ho pianto quando l'ho lasciata nella fredda stanza dell'obitorio, lei che in vita aveva terrore nel dormire da sola, al buio, ma come descrivere

lo smarrimento e l'angoscia del giorno in cui mi sono resa conto che mia madre, pur essendo presente fisicamente, aveva cessato di esistere quale rassicurante figura, punto d'appoggio e di riferimento della mia vita? Ecco mia madre è mancata allora!

Il termine "malattia di Alzheimer" è entrato nella nostra famiglia nell'87. Inizialmente senza peso e spessore, ha assunto, nel giro di un anno, tutta la sua importanza mettendo a dura prova la nostra capacità di comprensione. Abbiamo scoperto quasi improvvisamente che il cardine delle nostre esistenze si era inceppato. Porto accogliente per mio fratello frate, missionario in Giappone, solida ancora per me, amica piacevole e confidente per l'ultimo nato, severa e poco incline al perdono per lo scapestrato di famiglia, accorta amministratrice e fonte di prestigio per l'inconcludente marito e sicuro appoggio lavorativo per il figlio che portava avanti l'azienda di famiglia. Quando è iniziato tutto questo? Non lo so, cerco con la memoria di ripercorrere gli anni passati e di mettere a fuoco particolari apparentemente privi di significato, collocandoli sotto una luce diversa. Ricordo le divertenti risate in risposta agli scatti d'ira di papà di fronte al caffè zuccherato con il sale e l'incredulità divertita dinanzi alla teglia di mele al forno carbonizzate: aveva infornato, uscendo poi di casa tranquillamente, per andare in negozio. Ogni tanto sbagliava nel preparare il cibo, salava due volte la pasta, non ricordava gli ingredienti del sugo, ma non ammetteva gli errori e litigava con il marito che era stato cuoco alla mensa ufficiali in Marina.

Ha litigato anche con il tappezziere! Ha fatto rifare l'imbottitura alle sedie della sala da pranzo e, quando il figlio dell'artigiano le ha riconsegnato il lavoro finito, ha preteso di pagare meno del pattuito perché lei ricordava un prezzo inferiore. E così ha fatto!

Ma questi episodi erano diluiti nell'arco di diversi anni con un' unica costante: mio fratello Franco, che ancora viveva con loro, impazziva nella ricerca di oggetti ed indumenti. Mia madre, donna ordinata e precisa, quando riordinava casa, aveva il dono di rendere introvabile la roba fuori posto.

Rammento con precisione la rabbia e l'angoscia scolpite sul suo viso il giorno in cui di ritorno dalla banca era convinta di essere stata imbrogliata dal cassiere: aveva prelevato dei soldi, aveva conteggiato centomila lire in più e, non trovandole, era tornata sui suoi passi controllando la strada sino alla banca, aveva fatto le sue rimostranze al cassiere il quale le aveva però fatto notare che prelievo e contante coincidevano. Sbagliarsi sui soldi lei...! Era inammissibile!

Nei primi mesi dell' 87 abbiamo venduto l'attività commerciale con sollievo di noi figli e poco dopo il più giovane iniziava il suo nuovo lavoro di accompagnatore turistico in giro per il mondo. Improvvisamente il tempo libero aveva invaso le sue giornate. Dall'età di undici anni, dopo la

conclusione delle scuole elementari, aveva iniziato a lavorare in proprio: era "orlatrice", ossia cuciva le tomaie delle scarpe, un mestiere che aveva appreso nelle ore libere dalla scuola, che aveva trasmesso al marito, fabbricante di sedie, e che lei svolgeva con passione dall'alba al tramonto fiera delle sue capacità. Ora, sbrigate le faccende domestiche non sapeva più che fare. Il lavoro e i figli erano la sua ragione di vita e questa ragione era venuta a mancare! Interrompendo l'attività, noi figli abbiamo tenuto conto dei nostri desideri ed esigenze senza pensare a lei e, se l'abbiamo fatto, abbiamo concluso che era "giusto" si riposasse.

Un giorno la vicina di casa dei miei genitori che da lunga data li conosce ed ha visto crescere noi figli mi chiede se la mamma stesse bene: "Non ho mai visto la Concetta sedersi sola sul balcone, inerte sullo sgabello, con lo sguardo perso nel vuoto sotto il sole. Le ho chiesto cosa stesse facendo e mi ha risposto che non aveva niente da fare e non sapeva cosa fare!" Subdola Alzheimer! Striscia lentamente con fatica e arrancando conquista posizioni senza valore, senza preoccuparsi del tempo impiegato, poi, senza motivo apparente qualcosa scatta e permette l'apertura di una prima "chiusa" e precipita con veemenza per un breve tratto!

Ecco il campanello d'allarme ha iniziato a suonare... e così noi figli abbiamo cominciato a guardare mamma con occhi diversi. Abbiamo pensato ad una forma depressiva e quindi, oltre a portarla dal medico, si è cercato di starle più vicini. Al pomeriggio, a turno, si andava a prenderla a casa e la si portava fuori, inoltre si è cercato di far capire a papà che la mamma aveva bisogno di maggior compagnia. Già...compagnia è un vocabolo di facile comprensione per chiunque, ma di difficile applicazione nei soggetti Alzheimer.

E' la fine di luglio '87 quando la porto per un prelievo di sangue all'ospedale di Biella e con mia grande sorpresa l'infermiera mi fa notare che mamma ha la febbre alta! E' vero.

Chiamo il medico di base che riscontra un'inflammazione della pleure. Proviamo a curarla a casa ma il dodici agosto la ricoveriamo e il quindici mi ritrovo a prestare undici ore di assistenza in ospedale. Perché?

La pleurite di per sé non è grave ma lei è in stato confusionale: pensa di essere a casa sua e non capisce l'andirivieni delle molte persone nella sua stanza, cerca di togliersi l'ago delle flebocli e scambia per ladri le infermiere. Rientrata la febbre diminuisce lo stato confusionale. Questo episodio ci ha fatto comprendere che il nostro tempo libero era suo e non solo quello! Mi osservava tranquilla cucire e mi aiutava a fermare i fili ma, all'imbrunire, diventava irrequieta: doveva andare a casa sua!

E' facile rasserenarla all'inizio, ma con il passare dei mesi diventa un'impresa epica. Dopo cinque minuti che è a casa inizia a fare il giro delle stanze, poi prende uno strofinaccio dalla cucina, vi depono alcune cose o indumenti, ne fa un involto e con passo spedito si avvia verso la porta d'ingresso, dichiarando di essere pronta per andare a casa sua dove il padre l'aspetta. Le prime volte con incredulo stupore le facciamo fare il giro della casa ricordandole i suoi oggetti più cari, poi in seguito se l'ora permette la portiamo fuori cercando di distrarla per evitare un continuo andirivieni dentro e fuori casa. Ultima soluzione togliere la chiave dalla porta e tenerla ben chiusa. Ma una volta è riuscita ad eludere la sorveglianza e mia cugina Enza, ha dovuto correre parecchio per riprenderla.

Ho cercato di riflettere sulla sua continua richiesta " Voglio andare a casa mia". Cosa voleva dire in realtà? Quale messaggio lanciava? Era forse il minuscolo laboratorio di piazza Primo Maggio dove aveva trascorso le sue giornate di lavoro per decenni? Oppure la casa natale al paese, dov' era cresciuta, ultima di ventuno figli, di cui solo sei viventi, circondata dall' affetto dei genitori e dei fratelli maggiori? O l'abitazione di Via San Giuseppe da lei ritenuta fortunata essendo la prima casa decente che riusciva ad avere in affitto a causa del suo essere meridionale? Sicuramente era il porto felice della sua mente legato a momenti a lei cari.

Ma la "casa" non era il solo assillo, c'era anche il portafoglio o la borsa a seconda dei casi. Maledetto portafoglio, maledetta borsa, sparivano sempre nei momenti meno adatti! Un paio di volte ho fatto riaprire la Chiesa di San Sebastiano per cercare la borsa che credeva di aver dimenticato durante la Messa, poi ho capito che bisognava rivoltare casa per ritrovarla, anche se una volta trovata non sempre la riconosceva. Il portafoglio, essendo più piccolo, era più difficile da snidare e se c'era mancavano i soldi, i quali potevano essere ovunque: nella tasca di un vecchio cappotto, avvolti in un pezzo di carta sotto il materasso, nelle pieghe della trapunta riposta nell' armadio.

Da leggere può essere divertente ma immaginate una persona a voi cara che vi martella per ore senza tregua e gira freneticamente per le stanze ripetendo sempre le stesse frasi alla fine vorreste legarla e imbavagliarla!

E' stupefacente osservare il cambiamento di personalità avvenuto in lei. Donna energica, in grado di fronteggiare ogni situazione, pronta nelle decisioni, ferma nei propositi, sempre in movimento dall'alba a notte fonda...cioè una persona completamente diversa da quella che ci troviamo ad affrontare. L'osserviamo incerti, scrutiamo i suoi movimenti e soppesiamo il suo comportamento cercando di scoprire dove si è nascosta lei, la mamma, la Concetta.

Improvvisamente il suo sguardo si posa sul mio viso stanco, mi osserva un attimo e mi chiede " Che cos' hai, non stai bene?" ed io stupita realizzo che mia mamma è qui davanti a me, come sempre in ansia per la mia salute!

Perchè è presente solo a intermittenza? O è sempre presente ma solo in presenza di uno stimolo ben preciso riesce a farsi capire?

Se è difficile assimilare che queste diverse personalità formano tua madre è anche peggio digerirlo questo concetto: mi sembra di essere un " ruminante" alle prese con il bolo

Tramite mio fratello frate abbiamo contattato un medico di sua fiducia a Bologna e da lui è venuta una prima diagnosi "incerta" con la parola Alzheimer, modificata alla visita successiva e poi riconfermata al terzo incontro. A cicli alterni le ha prescritto delle fleboclisi settimanali che servivano a tenerle dilatate le arterie, ma dopo alcuni anni di cure ci ha fatto capire l' inutilità di tutto ciò e il non senso di questi viaggi: si sentiva impotente e non sapeva più cosa fare.

Le giornate di Concetta erano frenetiche: pulizie continue della casa, cambio lenzuola magari quattro volte la settimana, visite pomeridiane alla cognata con passeggiata. Poi un giorno candidamente ha dichiarato che nel pomeriggio " a causa della nebbia" ha perso l'orientamento e non capiva più dove si trovasse, ma passata la "nebbia" è poi riuscita a tornare a casa. E un altro giorno ancora ha deciso di non andare più dalla pettinatrice: questa aveva preteso il pagamento della messa in piega precedente che lei aveva dimenticato di pagare. La "nebbia", la "pettinatrice" ed altre piccole cose ci hanno convinti della necessità di non farla più uscire da sola. Abbiamo persuaso papà ad uscire con lei al mattino e con grande stupore nostro, si è adattato. Già per noi figli la vista di papà e mamma a braccetto per Biella è stato uno choc!

Al pomeriggio era di rito la visita a vari parenti e la sosta al circolo dei pensionati dove il papà gioca a carte. Ho passato molte ore seduta con lei al "Circolo", ho giocato a carte, l'ho fatta ballare un paio di volte ma quando ha iniziato a curiosare tra gli indumenti altrui, con la pretesa di portarseli a casa, ho diradato le soste. A casa mia le lascio semplice biancheria da stirare e lei era felice. Lavorava alacremente, contenta di essere utile. Sembrava serena e nitida, mi ritorna in mente una scena risalente ad un paio di anni prima: era disperata, piangeva torcendosi le mani e mi diceva " Guarda in che stato mi sono ridotta, non vale la pena vivere così, è meglio buttarsi dal ponte sul Cervo!".

Ho cercato di consolarla ma non ricordo le parole. A mia cognata invece ripeteva una sua riflessione: " Sai, io parlo con il mio cervello, ma non faccio in tempo a dare la risposta che lui ha già formulato un'altra domanda, va troppo in fretta!". In quattro anni (87/91) si sono alternati periodi tranquilli e periodi frenetici, visite neurologiche, T.A.C., ma costante è stata la perdita di memoria, di autonomia e di riconoscimento dei familiari stretti. I figli, il marito, i nipoti, perdono identità, resta invece il suono delle voci, il contatto epidermico e meraviglia alla domanda chi sei, come ti chiami risponde decisa Concetta Cancelliere. Lei sa chi è!

Le bambole di mia nipote Livia l'attirano molto, pensa che siano bambini e più di una volta devo convincere la piccola a prestarne una alla nonna da portare casa. Così nel Natale 91, mio fratello Franco pensa sia una buona cosa regalarle una. No! E' stata la mia secca risposta. Tutto il mio essere si ribellava: mamma non era una bambina, non era una pazza da manicomio ma era ....mamma! Con pazienza e calma è riuscito a convincermi e in casa è arrivato un bambolotto biondo con il ciuccio, che piangeva e chiamava mamma, ogni qualvolta gli si toglieva il succhiotto. Ho visto girare Concetta per casa con il suo bambino in braccio, picchiare chiunque si azzardasse a togliergli il succhiotto e quindi farlo piangere e più di una volta l'ho trovato a bagno nel water: era l'ora del bagnetto. Un giorno l'ho portata a passeggio con il suo bambino in braccio! Non mi sono chiesta se fosse giusto, disdicevole,

irriverente, imbarazzante lei si sentiva impegnata ed appagata anche se per breve tempo e ciò era sufficiente.

Non potevo permettermi di sovrapporre l'immagine di Concetta prima della malattia, non avrei potuto sopportare ciò che i miei occhi vedevano. Ho imparato a guardare in modo diverso, cercando di trovare naturale questo nuovo modo di essere e quindi a sorridere con lei e stare al suo "gioco", anche quando aveva le allucinazioni. In camera da letto, davanti allo specchio del comò, spesso la sentivo parlare e ridere: dialogava con la sua immagine riflessa, si divertiva ed io mi ritrovavo a parlare con tutte e due. Un pomeriggio è stata ferma in camera per molto tempo a fare la guardia alla vestaglia appesa all'anta dell'armadio. Con le mani sui fianchi, intimava alla vestaglia di scendere immediatamente da lassù pena guai seri. Con voce concitata e lo sguardo di fuoco cercava di convincere "l'intruso" ad andarsene. In queste occasioni in famiglia cerchiamo di cogliere il lato umoristico, tralasciando la sottile pena che strizza il cuore.

Per chi è sempre con lei è più semplice adattarsi ai suoi cambiamenti, ma chi torna a casa dopo mesi di assenza ha bisogno di tempo. Mio fratello Franco, di ritorno da uno dei suoi viaggi di lavoro si è visto mettere alla porta come uno sconosciuto, controllato a vista ogni qualvolta si avvicinava al frigorifero e non aveva il permesso di andare a dormire in camera sua. Una sera al momento di coricarsi un sonoro ceffone è calato sulla guancia di mio padre: aveva la pretesa di andare a dormire con lei nello stesso letto! Inconcepibile! Anche il figlio frate non ha avuto miglior fortuna. Certo l'abito monacale intimoriva mamma e quindi " il padre " era tenuto a distanza e con freddezza, anche se a volte lo riconosceva. E' sempre stato l'orgoglio di mamma, fiera del figlio maggiore che aveva scelto in giovane età la strada della vocazione sacerdotale e legata a lui da un tenero affetto filiale. Le sue visite erano sempre molto attese e lei lo colmava di attenzioni e amore. Non ho mai chiesto a mio fratello cos'avesse provato dentro di sé nel vedere sua madre così lontana, estranea a tutti e distaccata dai membri della sua famiglia.

Rammento le interminabili passeggiate casalinghe, su un percorso obbligato: cucina, sala da pranzo, corridoio, camera di Franco, cucina, e sull'uscio di questa fermarsi, guardare dentro e dire: "Buongiorno, io vado a casa", fare poi il percorso inverso, affacciarsi sull'altra porta della cucina e dire nuovamente " Buongiorno, sono arrivata" e noi le rivolgevamo le normali frasi di un parente in visita. In queste sue camminate rovesciava tutto ciò che era a portata di mano: sedie, portafotografie, suppellettili, quadri. Così ecco sparire i quadri alle pareti, i vari oggetti ornamentali sui mobili, le sedie superflue. La casa si adeguava e cambiava aspetto come lei cambiava atteggiamenti nel progredire della malattia.

Gli inglesi alle cinque del pomeriggio prendono il tè, Concetta alla stessa ora va in crisi di agitazione. Con il figlio più giovane ingaggiava violente battaglie a colpi di giornale arrotolato. Si scagliava furiosamente contro "l'intruso" e lo malmenava con l'improvvisato manganello. Franco si difendeva parando i colpi con un altro giornale e così si assisteva a un duello condito da sonore risate da parte di mio fratello e da sguardi furibondi, pieni di rabbia repressa, da parte di mamma. Lo scontro durava circa un quarto d'ora, poi scaricata la tensione lei si rilassava e noi la guardavamo con un sorriso incerto. A volte era papà a provocare la crisi con frasi, a suo dire, tese a stimolarla e così per evitare che picchiasse realmente il marito ho dovuto serrarla con forza tra le braccia più di una volta ed usare un tono fermo ed autoritario. Ma questa agitazione aveva anche uno sfogo fisico. Iniziava a deglutire con frequenza, il colorito sbiancava, il passo diveniva incerto e la sua persona instabile, poi iniziava la nausea. Se aveva mangiato troppo a mezzogiorno, vomitava, altrimenti c'erano solo sforzi e poiché non stava più in piedi era necessario metterla a letto. Lo stato di prostrazione poteva durare un' ora o due, poi lentamente tornava il colore sul viso e lei riapriva gli occhi ed un sorriso dolce le illuminava il volto. Da agosto 87 alla primavera 92 l'abbiamo portata fuori casa ogni giorno e l'abbiamo fatta camminare molto. L'ho condotta in visita ai parenti cercando ogni scusa per trattenerla almeno un' ora da loro. A casa cercavo di impegnarla coinvolgendola in qualche piccola attività e lei, quando era seduta nella sua cucina, lavorava con le mani su dei giornali: li strappava o li piegava in strisce, si umettava il pollice e iniziava a sfregarlo sul giornale sporcandosi la mano. Dopo averla osservata con attenzione ci siamo resi conto che stava davvero lavorando, ripeteva gesti a lei usuali da decenni: incollava le tomaie delle scarpe! In seguito al posto del giornale le davamo uno strofinaccio per il suo lavoro quotidiano.

Ogni giorno andavano affrontati differenti problemi, ogni giornata era diversa anche se uguale, ma poteva uscire. Da giugno 92 ho smesso di portarla fuori casa. Abita al secondo piano di un vecchio stabile privo di ascensore e lei pretende di scendere le scale con i due piedi contemporaneamente. Già da alcune settimane avevo notato che non camminava più volentieri, si stancava subito dopo pochi metri e quindi era necessario caricarla in macchina. Poiché ero sola con lei quando la portavo a passeggio, ho dovuto rinunciare a farla uscire. Inoltre era diventata incontinente e quindi era necessario fornirsi di pannolini e mutandine, a rete prima, e plastificate dopo.

E' stato necessario cambiare nuovamente abitudini ed è mutato anche il modo di vestirla. Abiti semplici, con abbottonatura davanti, privi di cintura, ampi, facili da indossare. Anche il suo modo di mangiare è cambiato. Già da un po' di tempo fa fatica a deglutire i cibi solidi e così ho iniziato a frullare la carne, le verdure e la frutta. Ora preparo una minestra di verdura con l'aggiunta di un pezzo di carne e frullo tutto insieme, ripongo in frigorifero e per un paio di giorni è sufficiente scaldare un po' di frullato, aggiungere un cucchiaino di pastina da biberon e di formaggio grana grattugiato ed il suo pasto è pronto. La frutta è cotta e schiacciata, a volte un budino o il gelato ed ho iniziato a darle integratori alimentari. Non ho capito se è la dieta alimentare, il poco movimento, le medicine, ma inizia un intervallo di tempo strano: alterna periodi di stitichezza a periodi di diarrea. Mi ritrovo con mia cugina Enza a passare un intero pomeriggio nel tentativo, poi riuscito, di farla evacuare. Sono dieci giorni che è bloccata, ha il ventre duro, sta male e il medico consiglia di provare tutto il possibile per evitarle il ricovero in ospedale dove farebbero uso del "cucchiaino" per sbloccare la situazione. Povera mamma aveva male ma si è lasciata "pasticciare" fino al raggiungimento dello scopo. Pericolo passato e respiro di sollievo che dura poco. Adesso bisogna andarle dietro con lo straccio e pulire in continuazione la scia liquida che cola lungo le gambe: ha due mutandine pannolino più quella a rete ma non serve e noi alterniamo il "meritene" al "caolino". Ho l'impressione che nel suo corpo più nulla funzioni, andiamo a tentoni anche nel somministrarle i farmaci. Un paio di volte le ho dato il "valium" ma a lei non fa effetto. Di notte si sveglia e riesce ad alzarsi, ma una volta in piedi non sa più tornare a letto e resta impietrita dal terrore, attaccata alle tende fino a quando papà non si accorge della sua mancanza e la rimette sotto le coperte. Proviamo a darle le gocce prima di coricarsi, in modo da farla dormire.

Funzionano le prime volte ma poi si assuefa e bisogna cambiarle.

In genere preparo la mamma per la notte prima di tornare a casa mia, in modo che papà non debba faticare per svestirla e una sera, tornata a casa alle 19,30, ho ricevuto una telefonata circa un'ora dopo, la vicina di casa aveva sentito un gran tonfo provenire dalla cucina dei miei genitori. Sono ritornata da loro ed ho trovato mamma e papà seduti in cucina a guardare la televisione, lei aveva in braccio il bambolotto e con una mano sosteneva il capo ciondolante del marito Un quadretto idilliaco! Ho acceso la luce e ho visto il viso di mamma bluastro e gonfio dal sopracciglio destro al collo! Era caduta dalla sedia ma non si lamentava e sembrava insensibile al dolore. Era iniziata la fase delle cadute e la più pericolosa si è verificata una domenica mattina. Come sempre sono andata da loro al mattino verso le otto, dormivano ancora e quindi mi sono diretta in cucina ad aprire le persiane e nel frattempo ho scambiato un saluto con la vicina; ad un certo punto ho sentito un lamento concitato provenire dal bagno, mi sono precipitata e lei era finita di schiena nella vasca da bagno, battendo la nuca sul gruppo del rubinetto. Ancora adesso mi chiedo come io sia riuscita a sollevarla di peso, l'abbia seduta sulla panca e mi sia ritrovata le mani piene di sangue: si era sbucciata il cuoio cappelluto, all'attaccatura del collo, ma fortunatamente in modo superficiale. Con la fine delle uscite di casa è iniziato un periodo strano: tranquillo sotto il profilo agitazione ma più instabile sul perdurare delle situazioni. Ogni giorno era diverso, i problemi del mattino cambiavano al pomeriggio ma avevano un ritmo più lento. Al problema dell'incontinenza, della deglutizione, si era aggiunto quello della rigidità degli arti e del linguaggio. Farla camminare, farla sedere con portamento eretto era diventato quasi impossibile, ciondolava a destra o a sinistra, perdendo l'equilibrio. Due sono state le soluzioni: dapprima agganciarla con una fascia allo schienale della sedia e poi la richiesta di una sedia a rotelle all'U.S.S.L. locale. Non era più necessario somministrarle farmaci, le crisi di agitazione erano cessate e di notte non era più in grado di alzarsi, ma al pomeriggio era stremata: distesa sul letto, con il volto cadaverico ed il respiro a volte affannoso e rantolante, con bollicine sulle labbra, a volte lento e impercettibile ed io avevo paura. Cosa faccio se muore adesso che sono sola? Fortunatamente il telefono mi dava una mano: quasi

sempre trovavo una cugina o amica disposta a tenermi compagnia per qualche ora. Le ho sempre fatto il bagno da sola e di questo periodo due particolari si sono scolpiti nella mia memoria: il seno di mia madre era sparito, due sacchetti di pelle avvizzita, completamente vuoti le pendevano dal torso, dove solo l'altro giorno due seni, anche se flosci, occupavano il loro posto. Dov' erano finiti? Sulla natica destra, in alto, un gonfiore era comparso, sembrava un' iniezione non assorbita, ma al tatto era morbida e si spostava, forse poteva aver sbattuto e quindi essere un ematoma. La vicina di casa mi espose la sua idea: probabile decubito. Com' era possibile? Non aveva mai fatto un giorno di letto....? Certo la sera la preparavo per la notte con la mutandina pannolino e, una volta coricata, non era più in grado di muoversi, restando bagnata fino al mattino, ma di giorno si muoveva....! Ma il primo novembre 92 il gonfiore è scoppiato come un foruncolo maturo e il medico ha consigliato una visita al "pronto soccorso" con probabile rimozione di "ascesso". Al termine della visita dermatologica la diagnosi: decubito sacrale in fase iniziale. La dottoressa di turno mi ha mostrato come eseguire le medicazioni giornaliere a casa. Per un mese, l'ho medicata due volte al giorno, una volta alla settimana veniva il medico di base a controllare, una mia cugina, infermiera professionale, ha dato ottimi consigli e a volte ha medicato lei stessa la mamma. Verso la fine del mese un velo nero copriva la lesione sempre più estesa e, sempre su consiglio medico, si è resa necessaria una seconda visita al "pronto soccorso". Il 7 dicembre è ricoverata in ospedale presso il reparto geriatrico: decubito in fase avanzata e setticemia! A casa al mattino quando la facevo alzare era inzuppata di sudore e metterla in piedi richiedeva tempo. Iniziavo con il metterla seduta, poi la tenevo contro il mio corpo per farle riprendere forza, erano quindi le gambe ad uscire dalle coperte e, con una mossa decisa, finalmente la mettevo in piedi. Non si è mai lamentata ed io non mi sono mai resa conto che avesse la febbre a causa dell' infezione da decubito.

Verso Natale è migliorata leggermente, poi l'infezione ha ripreso vigore e le cure non erano in grado di contrastarla, ma ha continuato a mangiare regolarmente fino al 26 gennaio. Poi solo acqua o qualcosa di fresco e le fleboclisi già da una settimana erano sospese. Giovedì 28 ho capito che Concetta si preparava a deporre le armi: il suo corpo non era più contratto, lo sguardo fisso e vacuo, naso affilato, impossibile farle deglutire una goccia d'acqua. Anche papà ha capito e non ha più parlato di possibile miracolo. Sembrava già non essere più tra i vivi ma, se le si parlava dolcemente tenendole una mano, si poteva avvertire una leggera pressione delle dita in risposta. Ho fatto solo una notte di veglia.



*Concetta ad Ottobre 1992*



*Concetta a Gennaio 1993: Pochi giorni prima....*

## *Stati d'animo, esigenze, interrogativi.*

Ho dedicato sei anni all'assistenza di Concetta e la prova più dura è stata accettare la nuova Concetta che la malattia ci regalava. Una mamma completamente diversa da quella che noi figli eravamo abituati ad avere vicino, ma che riaffiorava a tratti in un gesto familiare, in una smorfia del viso.

Gli stati d'animo che hanno seguito l'evoluzione della malattia sono stati molteplici: dallo stupore per la trasformazione del carattere alla rabbia per l'incapacità di comunicare nel modo usuale. La voglia di urlare la propria frustrazione per la vita sociale negata e il senso di impotenza nel porre un qualunque argine al progredire della malattia, ma anche una tenerezza infinita per il fragile essere inerme che doveva essere guidato in tutto, provocando uno scambio di ruoli: da figlia sono diventata mamma. Accorgermi che una carezza, un abbraccio o un bacio era sufficiente a riportare calma e serenità sul suo viso mi è sembrato tornare indietro negli anni, a mio figlio bambino per il quale le braccia della mamma erano baluardo insormontabile e rifugio sicuro. Nell'assistenza di mamma mi sono alternata inizialmente con mia cognata Marisa, si è poi aggiunta mia cugina Enza, la signora Laura che si occupava della casa dopo l'arrivo dell'assegnato di accompagnamento e infine la signorina Antonietta, vicina di casa dei miei genitori. È costosa l'assistenza di un Alzheimer, sia in denaro sia a livello psicologico e diventa importante chiedere aiuto! Posso ritenermi fortunata: ho trovato parenti disponibili a sostituirmi qualche ora e pronti a farmi compagnia nella fase terminale della malattia. È importante l'aiuto materiale ma quello psicologico permette di allentare la pressione a cui si è sottoposti. Inoltre ho messo in atto una strategia che mi è servita ad arrivare alla conclusione di questa dolorosa vicenda: non ho permesso a me stessa il confronto tra la realtà presente e il passato non avrei potuto sopportarlo!

Sono trascorsi tre anni dalla morte di mia madre e gli interrogativi che avevo tenuti lontani allora tornano ad accavallarsi nella mente. Alzheimer, perché?

Nonostante tutto questa parola mi sembra irrealistica e appartenere ad un'altra dimensione. La mia mente è più disponibile al termine "cancro, tumore". Dà l'esatta entità della malattia e lascia il paziente "riconoscibile". So perfettamente che la malattia porta il nome del medico tedesco che per primo ha analizzato il cervello di un paziente, ma so anche che è toccato a mia madre e continuo a chiedermi perché!

Curare con amore è giusto?

Dieci luglio 1992: il geriatra è venuto per la prima volta a casa per visitare mamma. Dopo un controllo accurato ed uno sguardo circolare all'ambiente ha tratto le sue conclusioni: ottime le condizioni della paziente, tenuto conto dello stadio della malattia e ciò, secondo lui, era dovuto alle cure amorevoli, al mantenimento della stessa nel suo ambiente familiare, al totale adattamento di coloro che la circondano e all'accettazione della malattia. In condizioni diverse la sua vita sarebbe già terminata da alcuni anni. A volte mi chiedo se è stato giusto allungare le sue sofferenze e assistere alla sua lenta distruzione non so. Eppure lei comprendeva i miei sforzi e atteggiava le sue labbra tremolanti al bacio per ringraziarmi!

I sensi di colpa che fare?

Perché nessuno in famiglia ha pensato che qualcosa non andasse per il verso giusto nel comportamento di mamma sino a quando non ci abbiamo sbattuto il naso?

Sarebbe cambiato qualcosa? Avremmo potuto prevenirla?

Ho fatto piangere mia madre, sgridandola quando non capiva, perché?

Perché ho preparato un semolino per cena da scaldare un'ora dopo per lei?

Perché non ho capito che i suoi occhi cercavano papà e gli altri figli al momento del trapasso?

Perché in occasione del ricovero le ho più volte ripetuto che la lasciavo in ospedale e non in una casa di riposo, essendo ormai certa di non riportarla più a casa?

Perché ho la sensazione che avrei potuto fare di più e meglio?... Perché... perché...?

Devo solo pensare di aver cercato di fare ciò che era possibile in quel momento! Voglio capire cosa è successo a Concetta. È giusto?

Rifletto molto sugli anni dedicati a lei, ad assisterla nella sua malattia, le trasformazioni del suo carattere, del suo comportamento sono impresse nella mia memoria e cerco un collegamento con gli anni passati, indietro nel tempo, che possano darmi un punto di partenza. Vorrei comprendere il percorso della malattia che ha distrutto nel fisico e nella mente mamma e il contatto con parenti di altri pazienti Alzheimer lo trovo importante. Lo scambio d'esperienze aumenta il mio campo di riflessione: ascoltare la storia di altri ammalati permette d'osservare le molteplici sfaccettature della malattia.

Ho l'impressione che coloro che sono abituati ad affrontare ogni situazione con determinazione, ad assumersi grandi responsabilità senza lasciarsi abbattere dagli avvenimenti della vita, inconsciamente affrontano la malattia allo stesso modo, e ben curati, si consumano lentamente prosciugando ogni loro riserva.

Non mi sono mai considerata una "mammona" ma, dopo aver superato un periodo di incomprensione in cui ero convinta non mi volesse bene, ho iniziato a comprendere il suo modo d'agire e, oltre all'amore filiale, un grande rispetto è nato in me nei suoi confronti.

Sposatasi giovanissima dopo la perdita del primo figlio si è trasferita al Nord dal caldo Sud. Ha saputo farsi apprezzare, in un ambiente ostile, per le sue capacità lavorative e la riservatezza del suo carattere. Ha superato la perdita dei primi tre figli in tenera età, ha rialzato la testa dopo la dichiarazione di fallimento dell'attività commerciale del marito, si è battuta come una tigre per l'unica figlia femmina sempre ammalata, ha allevato i cinque figli superstiti e contemporaneamente gestito l'attività ambulante. Una donna così forte e generosa non aveva forse diritto ad una vecchiaia serena?

Ma quando avrò compreso, mi verrà restituita Concetta?

O è più semplice accettare senza voler capire ad ogni costo? Capire per prevenire. Comprendere per curare.

Ma forse è necessario solo un grande Amore per l'essere umano.