

La storia di Maria: esser lì, con la mamma

Disponibile anche in inglese | Also available in English

All'avvicinarsi dei suoi novant'anni mia madre viveva da sola e abbiamo notati dei cambiamenti nel suo modo di comportarsi. Si dimenticava i fornelli accesi o non metteva la tazza sotto la macchina del caffè. Il primo segnale che poteva trattarsi di demenza lo abbiamo avuto quando ci chiese di scrivere i nomi dei nipoti e dei pronipoti sulle loro fotografie, affinché potesse ricordarseli. Ma non è mai voluta andare dal medico a farsi fare una diagnosi, e io e mia sorella non le abbiamo suggerito di andarci perché tutti pensavamo che fosse solo una fase normale dell'invecchiamento.

Quand'ero in Italia, da bambina, della demenza non si parlava. Cambiamenti come la perdita di memoria erano considerati una delle cose che capitano con l'avanzare dell'età, e non ricordo che nessuno andasse dal medico per questo. La gente conviveva con la demenza e la famiglia si prendeva cura di loro. C'era una cultura diversa in Italia.

Mia madre non ha mai voluto imporci la sua presenza e inoltre non amava parlare di sé. Affrontare la questione della demenza, farsela diagnosticare o magari ammettere di averla erano cose che mia madre non riusciva a fare. Visto lo stigma associato alla demenza, anche noi abbiamo esitato a recarci dal medico, proprio per paura di essere giudicati. Molti pensano che qualunque cosa abbia a che fare con il cervello sia indice di "pazzia".

Siamo arrivati in Canada quando mia madre aveva trent'anni. Ha preso lezioni di inglese e ha imparato a guidare per potersi prendere cura di noi.

“È stata davvero una donna incredibile; una vera mamma italiana che ha sempre pensato prima di tutto alla sua famiglia; e questo ci ha motivati ancora di più di prenderci cura di lei”.

Io abitavo più lontana da mia madre quindi la caregiver principale era mia sorella. Io e lei a volte avevamo approcci diversi e a mia madre non piaceva quando ci vedeva in disaccordo; non sopportava che tra noi si creasse un conflitto. Non essendoci un'unica caregiver, per dare serenità alla mamma dovevamo venirci incontro anche quando non eravamo d'accordo.

Quando è giunto il momento si trasferisse in casa di riposo, mia madre ha fatto resistenza perché voleva essere assistita a casa. Mi sono offerta di andare a vivere con lei, ma non me l'ha permesso. "È stato difficile per me non poter essere ciò che avrei voluto essere per lei, ma abbiamo comunque fatto del nostro meglio". Poi un giorno siamo andati a far visita a una sua amica che viveva in una casa di riposo e il fatto stesso di sapere che ci sarebbe stata un'amica è bastato a incoraggiarla a trasferirsi.

Dopo un po' che era entrata in casa di riposo, la mamma ha iniziato ad avere problemi di memoria. Dimenticava i nostri nomi, anche se il più delle volte sapeva chi eravamo.

Poi si è fatta più silenziosa, e credo che fosse un modo per non rivelare che stava diventando progressivamente più smemorata. Quando venivano a trovarla i suoi amici italiani, non parlava più come faceva prima - parlavano solo in italiano. A volte la casa di riposo organizzava attività a cui desideravo che partecipasse, ma lei preferiva restare seduta sul divano e tenersi per mano.

“Alla fine ho capito che ciò che la rendeva felice era più importante di ciò che io ritenevo importante per lei”.

La mamma era ancora in grado di conversare in inglese, ma non parlavamo spesso. Ci sedevamo insieme e lavoravamo a maglia o all'uncinetto, o semplicemente ci tenevamo per mano. In quei momenti quasi ci si dimenticava che avesse la demenza. Ma c'erano anche momenti in cui voleva camminare continuamente, anche di notte. Mi prendeva il braccio e mi sollecitava ad andare con lei, perché doveva raggiungere qualcuno che aveva bisogno di lei. A volte si trattava di uno dei nipoti quando erano ancora piccoli, ma il più delle volte il suo pensiero era rivolto all'Italia. L'unica cosa da fare era camminare con lei. Quando ciò accadeva, uno di noi rimaneva con lei nella casa di riposo per tutta la notte, finché la sua mente non si calmava e non prendeva sonno.

All'epoca non ho mai pensato di dire ai miei amici o agli altri familiari che mia madre aveva la demenza. La parola "demenza" non era parte del mio vocabolario di allora. Dicevamo "oh, ha dimenticato questo" o "ha fatto questo", ma non l'ho mai chiamata demenza. Ho iniziato a interessarmi alla demenza dopo la morte di mia madre e quando io e mio marito abbiamo iniziato a invecchiare.

“È stato uno shock scoprire che ci sono vari tipi di demenza! Avevo sentito parlare solo dell'Alzheimer. Non avevo capito che ce n'erano altri tipi”.

È un bene che oggi io usi più spesso la parola demenza, perché ho imparato che si tratta di un disturbo della salute, proprio come il lupus o l'artrite reumatoide. E questo fa sì che ne parli più facilmente.

“La miglior lezione che ho tratto da questa esperienza è stata quella di apprezzare la compagnia della mamma e il tempo trascorso con lei”.

Per trovare tali informazioni per la comunità italiana visitate www.forwardwithdementia.ca.