

LA MIA STORIA...

• Testimonianza raccolta da Francesca Galeazzi



Il racconto di Michela

Mio marito IN RSA a 49 anni



Quando si parla di Alzheimer, viene spontaneo associare questa malattia a una persona anziana, ma mio marito Paolo aveva solo 43 anni quando ne è stato colpito. I segnali che qualcosa non andasse c'erano già da qualche tempo: perdeva spesso le chiavi di casa, smarriva documenti e soldi, dimenticava continuamente qualcosa. All'epoca mi destreggiavo tra un lavoro a tempo pieno e due figli piccoli, di cui il minore in età da pannolino. Tra noi le litigate per le sue «distrazioni» erano all'ordine del giorno, finché l'ho convinto ad andare dal medico per fare qualche controllo. Oltre a degli esami di base, il dottore gli aveva prescritto una visita neurologica. Suo padre era stato colpito da una forma di demenza giovanile ed era morto a soli 58 anni. Paolo era stato un piccolo caregiver con il suo papà, era lui a imboccarlo o aiutarlo a farsi la barba quando ancora era bambino. Per circa quattro anni siamo andati avanti tra esami, paura e tensioni. I test cognitivi a cui Paolo veniva sottoposto non rivelavano una situazione drammatica, eppure le sue condizioni peggioravano sempre più, tanto che anche sul lavoro - era addetto alla vigilanza in

un supermercato - aveva ricevuto lettere di richiamo fino a essere demansionato. Cercavo di dividermi tra il lavoro, la casa, i bambini e Paolo che richiedeva sempre più attenzioni. A volte ero disperata perché, anziché trovare un aiuto in mio marito, dovevo prendermi cura di lui come un altro figlio.

LA MALATTIA GALOPPAVA

La situazione è precipitata nel 2018, quando è arrivata la diagnosi, dopo un ricovero in day hospital in un ospedale di Padova: «Alzheimer presenile con mutazione nota». Non avevamo più speranze che Paolo potesse guarire da una malattia senza cura. E mi sono sentita profondamente abbattuta dopo che, a causa della sua giovane età, è stato escluso da un trial con un farmaco sperimentale in cui avevamo riposto le nostre speranze. Nel frattempo la malattia fluttuava. C'erano peggioramenti repentini, poi per mesi rimaneva stabile, poi di nuovo un regresso improvviso. I medici mi avevano spiegato quanto importante fossero gli stimoli per cui cercavo di organizzargli occasioni di socializzazione e svago, come inserirlo in una squadra di

*Michela Morutto, 49 anni, impiegata, vive a Concordia Sagittaria (Venezia). Ha due figli, Mattia e Andrea, nati dal matrimonio con Paolo Piccoli, oggi 50 anni, affetto da Alzheimer precoce. La storia è raccontata anche nel libro di Serenella Antoniazzi *Un tempo piccolo* (Gemma Edizioni).*

baskin, un'attività sportiva che somiglia al basket per far giocare insieme disabili e normodotati. L'organizzazione quotidiana era molto difficile per me. Con una persona malata di Alzheimer in casa, bisogna essere in allerta 24 ore su 24. Per fortuna ho potuto far conto sui miei genitori per la gestione dei bambini, ma la situazione è degenerata durante il lockdown. Abbiamo dovuto interrompere qualsiasi rapporto sociale e Paolo ne ha risentito molto. Chiusi in casa, senza più alcuno stimolo esterno, è diventato sempre meno vigile. L'Alzheimer galoppava veloce e io non sapevo più come fare. E quando ha iniziato a scappare di casa e ad avere le allucinazioni, ho avuto paura di non riuscire più a controllare la situazione.

ORA È SEGUITO GIORNO E NOTTE

I medici ci hanno parlato di una RSA dove mio marito sarebbe stato seguito giorno e notte. Così, da luglio 2020, Paolo è entrato in struttura: con i bambini, possiamo

