

Un cuore fenomenale

*1997-2012*



**Renzo Di Luca**

**UN CUORE FENOMENALE**

*1997-2012*

*Romanzo*

BOOK  
**SPRINT**  
EDIZIONI

**[www.booksprintedizioni.it](http://www.booksprintedizioni.it)**

Copyright © 2015  
**Renzo Di Luca**  
Tutti i diritti riservati

*Alla mia cara moglie Clelia,  
alle nostre figlie Lorella, Giuliana, Elena*



## Prefazione

Con il termine demenza si indica una malattia del cervello che comporta la compromissione delle facoltà mentali (quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio...) tale da pregiudicare la possibilità di una vita autonoma. Contrariamente a quanto ancora spesso si pensi, la demenza non costituisce una conseguenza inesorabile, un “destino ineluttabile” di chi invecchia. Molti conoscono persone che, novantenni o centenarie, conservano, sia pure con qualche acciacco, un cervello “arzilla” e ben funzionante: non si tratta di “mostri”, ma della testimonianza più evidente che è possibile raggiungere i confini dell’esistenza in salute. Sono la prova vivente di come sia possibile invecchiare con dignità.

La demenza è una sindrome, ossia un insieme di sintomi, che può essere provocata da un lungo elenco di malattie, alcune molto frequenti, altre rare.

La demenza rappresenta un problema rilevante, in particolare nella popolazione anziana la cui numerosità, rispetto alla popolazione generale, è sensibilmente aumentata nel corso degli ultimi decenni. Circa il 10% degli ultrasessantacinquenni ed il 20% degli ultraottantenni che risiedono al domicilio, manifestano un grado variabile di deterioramento delle funzioni cognitive.

La malattia di Alzheimer rappresenta la più frequente forma di demenza nei Paesi Occidentali. La prevalenza della malattia aumenta con l'età; meno dell'1% degli individui al di sotto dei 65 anni ne risulta affetto, mentre sono colpiti il 4-7% degli ultrasessantacinquenni e circa il 20% degli ultraottantenni.

Le caratteristiche cliniche della malattia possono variare notevolmente da soggetto a soggetto; tuttavia l'inizio è generalmente insidioso e subdolo ed il decorso cronico-progressivo.

La malattia può avere un decorso variabile e sono state descritte sopravvivenze dai 2 ai 20 anni, con una media di circa 7-10 anni.

I sintomi iniziali dell'Alzheimer sono spesso attribuiti all'invecchiamento, allo stress oppure a depressione. La persona anziana può andare incontro a modificazioni del carattere, essere meno interessato ai propri hobby o al proprio lavoro, oppure essere ripetitivo. Talvolta l'inizio della malattia è contrassegnato dalla sospettosità nei confronti di altre persone, accusate di sottrarre oggetti o cose che il malato non sa trovare. Altre volte ancora la malattia può iniziare in seguito ad un trauma automobilistico, oppure manifestarsi durante un ricovero ospedaliero o nei giorni che seguono un intervento chirurgico. Spesso i familiari tendono ad attribuire ad un evento, un trauma o un intervento chirurgico, la causa della malattia. In realtà queste evenienze costituiscono, nel caso della malattia di Alzheimer, eventi stressanti che rendono evidente e manifesta una malattia cerebrale già presente. Nella grande maggioranza dei casi, solo a distanza di uno-due anni dall'esordio della malattia il disturbo della memoria è tale che i familiari ricorrono all'aiuto di uno specialista. Il disturbo della memoria



costituisce il sintomo cardinale della malattia ed il primo a manifestarsi rispetto ad altri che coinvolgono il linguaggio o la capacità di ragionamento.

In una fase intermedia della malattia il paziente viene incapace di apprendere nuove informazioni, spesso si perde, anche in ambienti a lui familiari. La memoria remota è compromessa, anche se non totalmente persa. Il paziente è a rischio di cadute, può richiedere assistenza nelle attività della vita quotidiana (quali lavarsi, vestirsi, alimentarsi, ecc.); generalmente è in grado di deambulare ed alimentarsi autonomamente. Abitualmente è presente un completo disorientamento spazio-temporale.

Nelle fasi avanzate della malattia di Alzheimer, il paziente è incapace di camminare e di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana ed è incontinente. La memoria, sia recente che remota, è totalmente persa ed il paziente può divenire muto ed incapace di deambulare. Si manifesta difficoltà nella deglutizione e può essere necessario alimentare il paziente artificialmente. Il rischio di complicanze, come malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (polmoniti soprattutto), piaghe da decubito, diviene elevato, fino a causare la fine di un'esistenza.

Fino qui, la teoria, un concentrato (ben poca cosa, a dire il vero) di ciò che la scienza negli ultimi 100 anni ha appreso su questa sconvolgente malattia. Ma io non voglio parlare di teoria, perché questo non è un libro di teoria. È piuttosto un libro di pratica, pratica fatta con il cuore, è la storia di una coppia di persone, dunque, in primo luogo, è una storia d'amore.

Quando il signor Renzo, l'autore, mi ha avvicinata chiedendomi di leggere il suo manoscritto, sono rimasta interdetta ed indecisa sulla risposta da dare per

parecchio tempo: è vero, lavoro, come ricercatrice prima e come coordinatrice di un centro diurno per malati di Alzheimer poi, nel campo delle demenze da 10 anni ormai, mi ritengo abbastanza “ferrata” rispetto al *background* scientifico riguardante la malattia, ma nel campo dell’amore sono, come tutti gli esseri umani eccetto rare eccezioni, una novizia e così, con una specie di timore ho deciso di accostarmi a questo testo, insicura su che cosa ci avrei potuto trovare.

Mi aspettavo un manuale dedicato ai familiari, una specie di guida pratica che potesse aiutare i cosiddetti prestatori di cure o *caregivers* ad accudire nella migliore maniera possibile i loro parenti malati.

E invece sono rimasta piacevolmente sorpresa.

Questo libro è, in primo luogo, un libro di sentimenti e, come tale, narra la vicenda di due persone, perché laddove c’è un malato di Alzheimer c’è, per forza, sempre e comunque, un *caregiver* che, volente o nolente, di lui/lei si deve occupare; è il racconto di una coppia normale, con una storia normale, con una vita normale nella quale irrompe, ad un certo punto, inatteso e sconcertante, un terzo incomodo: l’Alzheimer. I due protagonisti di questa storia vera e che, come tale, non sempre può avere un lieto fine, lottano a modo loro, mettendo in campo ogni risorsa possibile, ogni strategia, ogni invenzione capace di soccorrere l’intelletto, per restare aggrappati a quella vita così normale che, chi ce l’ha, tende spesso a sminuire ed a svalutare tacciandola di mediocrità. E, invece, è il campo, il vero banco di prova per la forza di tutti i sentimenti.

Sono stata io a suggerire al Signor Renzo il titolo da dare al libro e, solo di questa piccolezza, mi voglio assumere il merito: colpita dalla frase che uno dei medi-

ci che aveva in cura sua moglie gli ha detto quando lo ha incrociato, durante una delle ultimissime fasi di vita della signora; ci ho riflettuto un po' su e poi ho pensato di proporre all'autore un nuovo titolo per il suo libro.

Perché questa è la storia di due cuori fenomenali: quello della signora che, contro ogni pronostico, ha battuto fino all'ultimo giorno, superando anni di malattia, diagnosi di angina, vincendo sul morbo che le ha portato via il cervello quasi fino alla fine, da una parte.

E quello dell'uomo che, con amore, l'ha assistita per più di quindici anni dall'altra.

Cary Smith Henderson, professore di storia presso la Duke University in USA, malato di Alzheimer che ha tenuto un diario dettagliato delle sue giornate, pubblicato poi con il titolo "Visione Parziale" (Edito in Italia dalla Federazione Alzheimer Italia con l'Associazione Goffredo de Banfield <http://www.alzheimer.it/visione.htm>), scriveva, a proposito della sua condizione: *"Penso che una delle cose più difficili dell'Alzheimer sia riuscire ad amare incensantemente e senza esitazioni e senza riserve"*.

Io credo che Renzo ci sia riuscito.

*Anna Paola Prestia*

