

Martin Täuber



Dopo una carriera come professore di medicina e direttore dell'Inselsspital, per cinque anni Martin Täuber è stato rettore dell'Università di Berna. Da giugno 2016 è pensionato. A settembre 2016 gli è stato diagnosticato l'Alzheimer, e più precisamente la atrofia corticale posteriore. Questa forma di demenza si manifesta tramite difficoltà di orientamento e pronunciati disturbi visivi. Martin Täuber spiega in questo modo la malattia: «Non sono cieco: potrei vederci e anche leggere, ma il cervello non è in grado di elaborare i dati che riceve». Per questo ha forti problemi di orientamento e necessita di aiuto. È ancora in grado di spostarsi all'interno dell'appartamento, ma fa fatica a vestirsi e a compiere i gesti quotidiani. Ci sono diverse cose che all'inizio riusciva ancora a fare e ora non sono più possibili, come per esempio recarsi da solo in città o andare a fare sport. Martin Täuber non si lascia però abbattere. Il primo anno è stato difficile, ma ha comunque deciso fin dall'inizio di continuare a vivere il più a lungo possibile la sua vita normale. Per sua moglie il cambiamento è stato sostanziale: oltre a occuparsi di Martin, deve trascorrere più tempo a organizzare e farsi carico di tutti i compiti della loro vita comune. Nonostante riceva sostegno dalla figlia e dal figlio, che ancora abita a casa, spesso raggiunge i propri limiti e deve calibrare bene le proprie risorse. Trova che in Svizzera dovrebbero esserci più offerte di sostegno e una maggiore comprensione da parte della società.

Cosa consiglia la coppia ad altri nella stessa situazione? «Informatevi voi stessi al meglio sui sintomi che osservate e non lasciatevi scoraggiare se avete l'impressione che il vostro

partner presenti dei problemi di salute. Molti medici di famiglia sono poco informati sul quadro clinico di una demenza.» Conosce casi in cui i malati sono stati giudicati simulanti o nei quali sono state fatte diagnosi sbagliate. Solo molto tempo dopo ci si è accorti che si trattava di una demenza. Ecco il suo appello: «Fatevi sostenere dalle organizzazioni e non lasciatevi scoraggiare».

Oltre alla musica e agli audiolibri, Martin Täuber trova la forza necessaria nella famiglia, negli amici e nella comunità religiosa. Lui e sua moglie hanno una vasta cerchia di amici e sono ancora attivi socialmente, fedeli al motto «vivere appieno la vita», e questo sia a Berna che a San Francisco, dove fino a poco tempo fa vivevano per metà dell'anno. A San Francisco fanno parte di un gruppo di autoaiuto con il quale rimangono in contatto tramite scambi mensili tramite Zoom. «Devo dire che negli Stati Uniti i familiari curanti che si trovano nella mia stessa situazione possono contare su un clima più favorevole e su maggiori offerte di sostegno anche per quel che riguarda i rapporti con le istituzioni e i problemi organizzativi.» spiega l'americana. Oltre oceano è inoltre normale generare interesse per un tema specifico tramite attività. Poiché Martin è sempre stato molto sportivo, ha voluto organizzare un lungo tour ciclistico con gli amici e far passare un importante messaggio: «Anche con una diagnosi di demenza è ancora possibile vivere una bella vita.» Un altro obiettivo era quello di raccogliere fondi per organizzazioni che supportano i malati. Il progetto è partito nell'autunno del 2021. Grazie a un tandem il viaggio si è svolto nel migliore dei modi. Una delle mete era la locanda Lueg, dove in passato Martin ha festeggiato un compleanno che gli è rimasto nel cuore. Recarsi lì e in altri luoghi a lui cari è stato non solo divertente, ma anche fonte di grande energia positiva. «La mia vita è com'è e nonostante la diagnosi non vorrei tornare più indietro. Negli anni ho raggiunto tanti obiettivi e anche oggi posso ancora vivere esperienze e dare coraggio agli altri.» Nonostante la malattia lo limiti sempre più, gli piace occuparsi di altri. Trova che tutti dovrebbero aiutare attivamente coloro che stanno male e sono disabili e cercare di integrarli meglio nella società. Un suo desiderio è quello di sostenere le persone anziane prive di parenti che vivono sole, in particolare se sono malate. Insieme a un gruppo di amici sta cercando di capire come rompere questo isolamento e dare un contributo a organizzazioni attive in questo campo.