



Renato Bottura

Alzheimer

Il sole dietro la nebbia

prefazione alla prima edizione Luigi Amaducci

postfazione Orazio Zanetti

introduzione alla nuova edizione Stefano De Carolis

Guaraldi

A

...

...

Alzheimer

...

...

Prima edizione: febbraio 1996
Impaginazione e grafica: Serena Sgroi
© 2009 by Guaraldi s.r.l.
Sede legale e redazione: via Grassi 13, 47900 Rimini
Tel. 0541 790194 Fax 0541 791316
www.guaraldi.it - E-mail: info@guaraldi.it

ISBN 978-88-8049-339-6, € 20,00 (libro + dvd)

Il Libro è corredato di un DVD (non vendibile separatamente) realizzato a cura dello stesso Autore, con la collaborazione registica di Vittorio Tripodo, con cui viene documentata una "ordinaria" giornata presso gli Istituti Geriatrici Fondazione Mons. Mazzali di Mantova.

Gli eventuali utili derivanti dalla vendita del libro + dvd andranno all'Associazione "Con vista sul Mondo" che opera in alcuni Paesi poveri dell'Africa.

RENATO BOTTURA

Alzheimer

Il sole dietro la nebbia

Prefazione alla prima edizione Luigi Amaducci
Postfazione Orazio Zanetti

Introduzione alla nuova edizione
Stefano De Carolis

Guaraldi

Indice

Prefazione 7

Introduzione 8

PRIMA PARTE

L'Alzheimer 15 anni dopo 13

Elogio della fragilità nell'Alzheimer 21

Non c'è più niente da fare 25

Attenzione a usare la parola Alzheimer 28

Immaginatevi le 4 A 32

... ed altri sintomi 68

La sessualità nel malato di Alzheimer 75

Il colloquio - La comunicazione 81

I linguaggi non verbali con i malati 85

La giornata di 36 ore 90

Al prossimo martedì 102

Le 18 regole per l'Alzheimer 112

Piccoli passi 118

L'alimentazione e la nutrizione dell'Alzheimer 128

L'Alzheimer e la morte 134

SECONDA PARTE

C'è ancora molto da fare 139

Mild cognitive impairment 142

Anticolinesterasici e... 147

Il progetto Cronos; l'esperienza delle UVA	152
Prevenzione e Alzheimer	158
Il nucleo Alzheimer	164
Musicoterapia e...	171
Riassumendo	178
Dal presente al futuro	182
<i>Postfazione</i>	187
<i>Bibliografia</i>	197

PREFAZIONE ALLA PRIMA EDIZIONE

Comprensione ed oggettivazione del paziente, specie se con deficit cognitivi, è quotidiana avventura nella pratica clinica.

Un tempo, anche la semplice ma ampia descrizione del caso clinico nella cartella clinica permetteva una piú stretta integrazione tra segni, sintomi e personalità del paziente.

Oggi, la dicotomia è esasperata da una risonanza magnetica sul diafanoscopio, un punteggio del Mini Mental State sulla scrivania ed un incuriosito ma impotente sguardo del malato di Alzheimer.

È giusto che si ritorni ai quadri clinici, alla descrizione dei contesti familiari, ai verbali delle riunioni delle associazioni. È necessario che qualcuno ritenti la strada del messaggio scritto in maniera accessibile al pubblico laico per comunicare ciò che i grafici da tempo prodotti dai ricercatori e apparsi spesso anche nella stampa quotidiana, acquistino forza, calore, provochino emozioni e ripensamenti.

Tutto ciò per far capire ai responsabili dell'organizzazione sanitaria del nostro paese la drammatica entità dell'epidemia silente che ci ha colpito e che ci colpirà ancora per molti decenni.

Mi congratulo quindi con il Dr. Bottura per il suo impegno civile e per la sua piacevole prosa nella descrizione dei casi, delle famiglie e delle loro storie.

Auguro anche all'Associazione Italiana Malattia d'Alzheimer che gioca un importante ruolo nel contesto del libro, una crescita sempre piú robusta e visibile.

Auguro infine al libro un successo editoriale che sia strumento di diffusione di un argomento cosí attuale: dopo tutto, testi di casistica clinica oggi sono molto apprezzati dal pubblico: Oliver Sacks insegna...

Prof. Luigi Amaducci
Direttore del Dipartimento di Scienze Neurologiche
e Psichiatriche - Università di Firenze
Prof. Ordinariodi Neurologia
Direttore del Progetto Finalizzato
Invecchiamento del CNR

INTRODUZIONE ALLA NUOVA EDIZIONE

Acquistato quindici anni fa, corredato della prefazione di Luigi Amaducci (uno dei più grandi studiosi dell'invecchiamento, scomparso purtroppo nel 1998) e della postfazione di Orazio Zanetti (che – di lì a qualche anno – sarebbe diventato uno dei miei principali punti di riferimento per lo studio e la gestione di quella terribile malattia il cui nome terrorizza al solo sentirlo), il volume di Renato Bottura *Alzheimer. La nebbia dell'anima* campeggia ancora nella ormai vasta sezione della mia biblioteca riservata a questa patologia.

Come ogni medico sa, l'aggiornamento scientifico viene fatto oggi soprattutto attraverso la lettura di riviste internazionali, che garantiscono quella rapidità d'informazione che è ormai indispensabile a chi vuole tenere il passo di una materia (e di tutta la medicina) in rapidissimo divenire. Un libro, un volume (per quanto ponderoso ed esauriente, come quelli che hanno accompagnato ognuno di noi negli anni dell'Università) invecchia presto e di solito diventa obsoleto dopo pochi anni. Ma il libro di Renato – con la sua spartanissima veste editoriale – è ancora lì...

Nel 1994 mi stupiva di questo libro l'apparente semplicità, fors'anche disarmante rispetto a tanta contemporanea letteratura sull'argomento, patinata e colorata all'eccesso. Ma è proprio questa semplicità – che Renato ha voluto mantenere anche nella presente edizione – il punto di forza di questo testo: la stessa semplicità con la quale occorre prendere per mano il paziente (mi piace chiamarlo ancora così, nell'accezione latina del termine) e la sua spesso angosciata famiglia (quella dei cosiddetti *caregiver*) nel lungo e doloroso cammino attraverso la malattia.

Dopo tanti anni non avrei immaginato che questa volta l'introduzione sarebbe toccata a me: è quindi con imbarazzo ma anche con tanta gratitudine verso l'Autore e l'Editore che mi accingo a questo non facile compito. E desidero farlo con la già ricordata semplicità – direi quasi umiltà – che solo chi si "sporca" davvero le mani con questi pazienti può avere.

Il libro di Renato assomiglia a un romanzo, anzi si legge come un romanzo: ma è un romanzo terribilmente vero, reale, che si basa

putroppo sulla dura e quotidiana esperienza di chi convive con questi pazienti in un'interminabile giornata di 36 ore (secondo l'ormai classica definizione coniata nel lontano 1981 da Nancy L. Mace e Peter V. Rabins). Assai significativa mi sembra anche la variazione del titolo, piccola ma efficace: quel "sole dietro la nebbia" indica già dall'inizio come per la malattia di Alzheimer (e per tutte le altre forme di demenza) esistano attualmente delle strategie terapeutiche (farmacologiche, ma anche e soprattutto non farmacologiche) che spogliano la malattia di quei caratteri d'ineluttabilità e di sfiducia che l'accompagnavano fino a non molti anni fa. Renato Bottura appartiene a quella scuola lombarda che, assieme a quella emiliano-romagnola, risulta essere all'avanguardia nella gestione globale, direi quasi "olistica" del paziente demente. Una gestione che è poi anche tipica della Geriatria (specializzazione che non a caso Renato e io condividiamo da decenni) e che è stata pienamente recepita dalle nostre due regioni d'appartenenza, a partire dai due fondamentali documenti – il Piano Alzheimer della Regione Lombardia (1995) e il Progetto Regionale Demenze della Regione Emilia-Romagna (1999) – con i quali queste stesse regioni hanno via via costruito negli anni una rete integrata di servizi per la gestione "a tutto tondo" del malato con demenza. Senza dimenticare che il vero "centro" di questa complessa rete (al di là degli aspetti clinici, terapeutici, assistenziali, formativi e di sostegno) è sempre e soltanto un uomo che soffre. "Un disastro d'uomo. Ecco cos'è. Ma, ci piaccia o meno, pur sempre un uomo. Disperatamente e irrimediabilmente".

E questo Renato ce lo aveva già detto quindici anni fa...

Dott. Stefano De Carolis
Responsabile Centro della Memoria (Ce.De. M.)
Azienda USL – Rimini

PRIMA PARTE

L'ALZHEIMER 15 ANNI DOPO

Questi ultimi quindici anni sono stati molto fecondi per la malattia di Alzheimer: progressi nella genetica, prospettive future per la farmaco-genomica, nuove scoperte sull'importanza preventiva di stili di vita adeguati, l'approccio multidisciplinare, gli studi sui centenari, il fenomeno badanti, i nuovi servizi, una coscienza sociale accresciuta, formano un puzzle di speranza per un futuro non più buio ma dipinto a tinte di speranza.

Sono passati quasi 15 anni da quando ho scritto il primo libro sulla malattia di Alzheimer.

Sono pochi, ma in questo ambito sono tantissimi. In medicina si dice che ogni 20 anni si raddoppiano le conoscenze. E nell'ambito delle malattie neurodegenerative l'ultimo decennio è stato estremamente fecondo. Non a caso gli anni 90 sono stati intitolati al cervello.

La genetica ha fatto la parte del gigante. Quasi ogni settimana si scoprono geni implicati nella malattia. Se questo sembra portare acqua al mulino genetista, dall'altro proprio gli studi genetici evidenziano quanto l'ambiente possa modificare l'assetto geneticamente determinato. Quindi è vero che nel patrimonio genetico ci sono numerose stigmati della malattia, ma è sempre più evidente che l'ambiente e lo stile di vita in particolare influiscono sul DNA. Si intuisce quindi che non esiste probabilmente un'unica malattia di Alzheimer, bensì uno spettro ampio di espressività (o meno) della malattia.

Era già noto il fatto che esiste un 5% circa di casi di tipo ereditario, cioè caratterizzato da una capacità genetica che esprime la malattia. Ma il 95% dei casi ha sì una base genetica, ma non "automatica". Essendo i geni numerosis-

simi (dell'ordine di decine di migliaia), essendo espressi in certe condizioni e in altre condizioni non espressi, e ancora, essendoci sistemi genetici che bloccano altri (buoni o cattivi a seconda delle circostanze), vi renderete conto di quanto complesso sia questo fantastico labirinto articolato e ancora molto sconosciuto. Ci può essere quindi predisposizione a una malattia, ma il fatto che questa si esprima è imprevedibile. Meglio quindi vivere sereni in un sano ottimismo caratterizzato da uno stile di vita corretto (ne riparleremo).

La possibilità prossima ventura di poter intervenire sul patrimonio genetico aprirà panorami inaspettati ed entusiasmanti, sia sul versante diagnostico, ma soprattutto su quello terapeutico. Forse la novità più concreta e probabilmente non troppo lontana nel tempo è la farmaco genomica, la possibilità cioè di personalizzare la terapia come un abito su misura per ognuno. Oggi i farmaci usati sono uguali per tutti, a volte cambiano un poco solo i dosaggi. Potremo dare ad ognuno la molecola per la quale quell'individuo è meglio predisposto. Una sorta di farmacista genetico che ci preparerà i farmaci studiando la nostra mappa genetica. E vista la variabilità delle demenze e soprattutto la complessità di ogni persona anziana ammalata nella sua unicità e irripetibilità, sarà possibile usare farmaci davvero mirati e non farmaci-cannone che "sparano" sul mucchio delle cellule. Conviene o no misurarci l'Allele Epsilon 4 che prevede il probabile nostro futuro Alzheimer? E' certamente un marker troppo grossolano e impreciso. Come dire che uno ha la VES alta e gli verrà la polmonite. Però è innegabile che la diagnostica strumentale sempre più fine (per esempio oggi si può misurare l'ippocampo, una piccola lingua di cervello che pare prevedere un incipiente Alzheimer) pone prepotentemente il tema del testamento biologico. Credo che in linea di prin-

cipio esso sia un diritto che sia giusto acquisire. Ma attenzione. Dire: "Io non vorrò vivere dipendente dagli altri e completamente incosciente" è facile da dire in giovane e sana età. Ma come è possibile prevedere il mio modo di essere, di pensare, di pormi in rapporto al mio corpo fra 20-30-40 anni? Chi l'ha detto che un po' amnesico ma sereno sia poi così brutto vivere? E se l'amnesia fosse solo un sintomo di depressione, oggi perfettamente curabile e quasi sempre guaribile? E se vivere attorniato da affetti, comprensione, sicurezza (come quelli di un bambino piccolo) in una sorta di ritorno alla felicità primordiale del neonato non fosse poi così male? Visto che non potrei più, in tale condizione, esprimere il mio volere di quel momento, un medico si potrebbe avvicinare a me con una siringa letale per adempiere al mio volere scritto 30 anni prima. Non è fantascienza o pura immaginazione. Potrebbe essere per molti una realtà. Quindi credo che dobbiamo ancora riflettere a lungo e attender nuovi sviluppi del pensiero e della scienza.

Ancora. La coscienza sociale rispetto all'Alzheimer e alle demenze è enormemente cresciuta in questo decennio. E ciò è molto positivo.

Finalmente l'oscurantismo, spesso l'emarginazione cui i malati e le loro famiglie erano reclusi oggi sono molto stemperati. Oggi avere l'Alzheimer non è più una stigmatata da nascondere. E' una realtà da affrontare. Insieme. I medici di famiglia sono più attenti, i mass-media ne parlano frequentemente e spesso con competenza. Le famiglie sono maggiormente sensibilizzate. Oggi è decisamente più raro da parte di noi specialisti visitare malati già affetti dalla malattia da molti anni (anche se purtroppo succede ancora). Ovviamente prima si giunge alla diagnosi è meglio per tutti, malati, famigliari, curanti, servizi. E cresce la solidarietà e l'attenzione.

Oggi si parla normalmente (fra gli esperti) di M.C.I. (Mild Cognitive Impairment) cioè di forme di amnesie iniziali e in buona parte aggredibili (fra l'altro non tutte sfocieranno in Alzheimer).

Più si anticipa e si allarga la presa di coscienza nei confronti di questi disagi e meglio ci si ritrova attrezzati ad affrontarli.

Ancora. L'approccio multidisciplinare è diventato spesso la regola. Neurologi, geriatri, psichiatri organizzano spesso convegni medici assieme. Sono nate società di Neurogeriatria e di Psicogeriatria. Voi capite quanto questo approccio sia positivo e convincente. I punti di vista delle diverse discipline mediche convergono e si stimolano a vicenda. La psicologia e lo psicologo (il neuropsicologo in particolare) sono per fortuna spesso parte integrante delle equipe. Ma anche il sociologo e non ultimo il politico diventano interlocutori irrinunciabili. E ancora: il moralista, il medico legale, il teologo, l'esperto di nursing, il fisiatra, l'architetto, il genetista (ovviamente). Oggi nei convegni sull'Alzheimer ci sono, volta per volta, tutti questi attori.

Gli studi più fini, in laboratorio, vedono spesso assieme biologi, neurofisiologi, informatici, matematici. E' favoloso pensare a tante forze messe insieme, senza più barriere di nazionalità. Scienziati americani dialogano con gli italiani, gli indiani, i tedeschi. Ormai con internet e l'informatica migliaia di chilometri si annullano e si comunica in tempo reale tra l'Europa, l'America, la Cina.

Ci sono grandi speranze all'orizzonte della scienza.

Le cellule staminali. Già in molti laboratori del mondo (anche italiani) si coltivano cellule staminali, a partire da alcune aree del cervello. Siamo già agli esperimenti sugli animali, e già si intravedono belle speranze. Il cervello come recentemente si è scoperto, mantiene anche nella

maturità e perfino in tarda età potenzialità di neuro rigenerazione (solo 15 anni fa gli scienziati lo smentivano). La neuro plasticità è reale, anche in parte in cervelli malati.

Il vaccino. Dopo iniziali entusiasmi c'è stata gli anni scorsi una battuta d'arresto per la comparsa *in alcuni casi di gravi infezioni*. Ma ultimamente questi ostacoli sembrano minimizzati, e la ricerca è ripresa a spron battuto. Nel futuro si potrà sperare anche questa via.

Lo stile di vita. L'alimentazione corretta e l'alcool moderato, l'attività motoria costante, la prevenzione dell'ipertensione in primis, ma anche dell'ipercolesterolemia e del diabete, un'attività sociale fatta di molte relazioni positive, coltivare l'amicizia, l'allenamento del cervello (e perché no, anche con i cruciverba!), il giardinaggio, la meditazione, la scrittura, l'avere obiettivi nella quotidianità ma anche grandi obiettivi significativi per la persona: un mosaico in fondo della normalità, che, se ben combinato, può davvero fare la differenza, cioè (forse) impedire lo sviluppo delle malattie che al contrario si scatenerebbe. Certo, questi fattori hanno un peso diverso da persona a persona. Basterebbe che ognuno capisse bene "quella cosa che gli fa bene e gli piace fare" per coltivarla al meglio. E in tal modo in quell'individuo diventa il fattore preventivo più importante. Ma è solo dall'intersecarsi del maggior numero dei fattori sopraindicati che aumentano le probabilità di non ammalarsi.

Anche gli studi sui centenari sono molto interessanti e appassionanti. In Sardegna, sull'isola di Okinawa in Giappone, in California (dove vive una comunità di Adventisti del Settimo Giorno molto longeva) ci sono numerosi centenari. Capire come e perché si arrivi in questi luoghi a 100 anni in condizioni di benessere e attività può offrire dati per capire come tutta la popolazione

anziana (compresi i potenziali candidati all'Alzheimer) può invecchiare il meglio possibile. Dieta, appartenenza e ruolo positivi nel gruppo familiare allargato, attività lavorative e motorie, coltivare amicizie, vivere quotidianamente momenti di spiritualità e religiosità, avere un ragione di vita (detta "Ikigai" in giapponese, sull'isola di Okinawa, che significa atteggiamento proattivo verso la vita e che si può tradurre con la frase "ho capito da tempo che sono io che devo andare incontro al mondo", come diceva una centenaria dell'isola giapponese) sono i principali fattori scoperti dagli scienziati nei centenari di successo.

I farmaci. In questi ultimi 10 anni o poco più noi specialisti prescriviamo a moltissimi malati una nuova classe di farmaci che si chiama "Anticolinesterasici". Essi bloccano quegli enzimi che distruggono l'Acetilcolina, il più impotante (anche se non l'unico) neurotrasmettitore deputato al funzionamento corretto delle capacità cognitive (memoria, attenzione, concentrazione, capacità di giudizio, possibilità di finalizzare gesti motori). La mia pratica clinica, che si concretizza nell'incontro di centinaia di persone, e di milioni che nel mondo li usano ci indicano che "qualcosa fanno". Appena vengono interrotti, spesso ci accorgiamo di un peggioramento dei sintomi cognitivi e anche comportamentali (i pazienti appaiono più apatici, meno "reattivi", magari un po' più distaccati e depressi). Inoltre questi farmaci si comportano da utili "aggancio" terapeutico col setting in cura (paziente, caregiver principale e altri famigliari). Quindi vale la pena di utilizzarli, anche per parecchi anni. Però un buon medico non si accontenta mai. Stiamo aspettando tutti nuove molecole, anche se è presumibile che un farmaco da solo non guarirà la malattia, essendo essa espressione di un "disastro neurologico" molto complesso.

Sono usciti anche alcuni psicofarmaci (neurolettici aticipi e antidepressivi) che sono in grado di controllare spesso i sintomi comportamentali più disturbanti, sia per il paziente e per chi vive con lui. Spesso riducono l'aggressività, migliorano il sonno e il ritmo sonno-veglia. E vi assicuro che non è poco!

C'è poi il fenomeno delle badanti. In questi ultimi 7-8 anni è scoppiato come una bomba: oggi sono almeno 700mila in Italia quelle registrate (ma alcune stime parlano di 2 milioni, considerando tutto il sommerso!). Una buona parte di questo esercito di persone accudisce i malati di Alzheimer. Per fortuna che ci sono! Pensate se non esistessero: probabilmente migliaia di malati sarebbero già morti. In molte città italiane si organizzano corsi di formazione per loro. Moltissime sono angeli al fianco del malato, con grandi capacità di accudimento, pazienza, attenzione, empatia intelligente, spesso affetto vero (anche se ci sono, ovviamente, anche molte eccezioni non così positive!). Il costo per le famiglie tende ad aumentare, crescendo giustamente il numero delle badanti in regola.

La crescente sindacalizzazione da un lato aumenta i loro diritti, dall'altro cresce il carico finanziario per le famiglie. Infine vorrei sottolineare la nascita in Italia in questo ultimo decennio di 3 risposte assistenziali, variamente diffuse sul territorio italiano. Le UVA (Unità Valutative Alzheimer), i Nuclei Speciali per malati di Alzheimer e i Centri Diurni Alzheimer. L'UVA (in Italia sono circa 500) è un'intelligente risposta (pur con molti limiti e punti interrogativi) che ha colmato il vuoto precedente. E' in grado di fare diagnosi clinica e strumentale, può prescrivere gli Anticolinesterasici gratuitamente (ex Progetto Cronos), segue nel tempo i pazienti, ha un'attività di counseling (formazione-informazione sulla malattia e

sulle strategie di comportamento con i malati) e spesso organizzano un call-center telefonico per i famigliari (questo è uno strumento utilissimo).

I Nuclei Speciali sono Reparti dedicati prevalentemente a malati nella fase dei disturbi comportamentali. Non solo le esperienze dapprima negli USA poi successivamente in Europa ed in Italia da più di 10 anni, hanno evidenziato l'indiscussa positività di queste esperienze.

Essenzialmente questi nuclei dedicati hanno permesso di "accorgersi" di questi malati e di mettere in atto una serie di strutture, attività correlate e una preparazione specifica e permanente del personale che le gestisce, che hanno garantito un reale miglioramento qualitativo della vita e del benessere complessivo di questi malati. Infine i Centri Diurni Alzheimer: esperienze più "giovani" rispetto ai Nuclei Alzheimer, si stanno imponendo come una risposta intelligente a cavallo fra il domicilio e l'istituzionalizzazione definitiva in strutture dedicate o meno. Per queste ultime, in particolare, resta il problema principale degli alti costi per le famiglie, perché raramente le ASL intervengono in modo significativo con contributi economici adeguati.

Per concludere: la genetica, la coscienza sociale accresciuta, l'approccio multidisciplinare, lo stile di vita, gli studi sui centenari, il fenomeno delle badanti e i nuovi servizi formano un puzzle ricco e variegato capace di rendere sempre più solida ed incisiva la lotta dura e al tempo stesso affascinante alla malattia di Alzheimer.

ELOGIO DELLA FRAGILITÀ NELL'ALZHEIMER

L'incontro tra la fragilità del malato, dell'operatrice e del familiare può essere fecondo ed intelligente. Esso deve passare attraverso cinque fasi: la paura, la coscienza della "povertà ontologica" del malato, la consapevolezza che sono persone a tutti gli effetti, l'entrare in relazione con loro ci cambia, e questa relazione può diventare "sacra". E qui "si scopre senso".

Tutti noi siamo fragili, perché siamo persone ferite. Non ci piace ammetterlo, e oggi il mondo vuole farci credere il contrario.

La fragilità cognitiva dei nostri malati di Alzheimer rispecchia la nostra ontologica fragilità.

Sì, perché noi presumiamo di essere forti, autonomi, padroni della nostra vita. Ma se ci leggiamo in filigrana, con profonda onestà, non è così.

La cultura nella quale siamo immersi è quella della competitività, per la quale "ogni persona che riesce è importante". E chi non ci riesce? E il malato di Alzheimer che per definizione "non riesce", dove sta?

Sta lì, proprio a ricordarci la nostra essenziale fragilità umana, caratterizzata dal limite, dall'imprevisto, dai piccoli problemi quotidiani, dalle nostre inadeguatezze, incomprendimenti, chiusure, resistenze al cambiamento.

Una domanda forte: ma si può pensare che le persone più fragili siano essenziali per noi, che siano proprio loro a cambiarci?

E' infatti un altro modo il pensare che ciascuna persona, qualunque sia la sua condizione (tanto più se è disabile cognitivamente) è importante e va ascoltata.

Esiste un'ulteriore visione, in cui non si tratta di fare qualcosa per le persone fragili, ma sentire cos'hanno da dire. Si tratta di 2 capovolgimenti totali.

Partiamo da lontano. Siamo ancora tutti sotto l'influenza di Aristotele, che concepisce l'intelligenza come un grande vuoto, dove qualcuno può mettere delle cose. E questo è vero e valido. Ma non basta.

Spesso la conoscenza umana procede attraverso esperienze e domande: per esempio il bambino fa delle domande sulla morte e l'educatore deve essere attento a ciò che emerge.

Francoise Dolto, psichiatra francese, sosteneva che il neonato "dice" delle cose (il malato di Alzheimer "dice" delle cose). Occorre ascoltare il malato di Alzheimer ed entrare in relazione con lui per capire cosa ha da dire e cosa vuol sapere. Ma ascoltare un malato di Alzheimer è difficilissimo e al contempo interessantissimo. Guai se pensassimo di lui "tu non vali niente, tu non sai niente".

Normalmente nel nostro lavoro di corsia occorre essere veloci, efficaci. Ma con i malati di Alzheimer ho dovuto innanzi tutto ascoltare il loro corpo, adattarmi al loro modo di comunicare. Tutto questo mi ha richiesto molto tempo e un cambiamento di atteggiamento.

La fragilità cognitiva cambia me e lui! In profondità. A volte non si tratta di dire cose serie, ma solo di ridere, di essere semplici, di celebrare la vita, e soprattutto di guardarli come esseri umani.

Mi sono sentito legato sempre più a loro, mi hanno fatto capire che le cose importanti sono piangere insieme, ridere insieme. Con loro ho capito di avere un cuore capace di amare, ma in cui c'era ancora molta violenza. E mi sono accorto che la fragilità (la mia e la sua) è un'enorme risorsa.

Ma prima di arrivare a questa consapevolezza rivoluzio-

nante occorre prendere coscienza di un lento cammino nella relazione con i malati di Alzheimer, in una logica di cambiamento, di crescita e maturazione morale. Un viaggio affascinante.

Il primo passo: la paura. Sono diversi e non sono umani, forse bisogna che siano uccisi (non scandalizzatevi, nella nostra mente albergano anche pensieri malvagi, e vanno accettati con simpatica ironia e intelligente realismo). Non sono umani, dunque cosa ci stanno a fare al mondo?

Il secondo passo: sono esseri umani, ma sono poveri, quindi bisogna occuparsene. Almeno diamogli da mangiare e un posto dove stare. Ma non basta.

Il terzo passo: sono esseri umani che vanno aiutati a diventare più umani, con terapie e laboratori. Ma non basta.

Il quarto passo: si scopre che, se entriamo in relazione con loro, ci cambiano e che con loro si può imparare qualcosa sull'essere umano e su se stessi. Per esempio che l'essenza dell'umanità è entrare in relazione. E capisco che io devo rallentarmi per entrare in relazione con lui, prendere del tempo per ascoltarlo, e facendo ciò son io che cambio.

Quinto passo: la scoperta che questa relazione mi conduce verso Dio, e in questo senso diventa in qualche modo "sacra".

Sono 5 tappe che ognuno vive in momenti diversi, che necessitano di tempo, piccole illuminazioni, retrocessioni riscoperte, dubbi, chiarezza, fatica, consapevolezza accettazione della propria metamorfosi interiore.

Ma è un cammino straordinario, un'immersione sempre più profonda nell'identità di uomo in relazione. E quindi uomo completo. Anche se ha l'Alzheimer. Perché la relazione, se è vera, è reciproca, e fa crescere entrambi. Fa essere se stessi entrambi. In uno scambio disugualmente e profondamente umano. Soprattutto vero.

La fragilità del malato di Alzheimer mi arricchisce, mi dà

sensò, e la mia fragilità di medico lo arricchisce e gli dà senso. In una reciprocità vincente.
Non è la ricerca del senso l'obiettivo principale di ogni uomo? Io ne sono profondamente convinto.

NON C'È PIÙ NIENTE DA FARE

Laddove i farmaci sono poco o per nulla efficaci, la medicina ufficiale va in crisi. E così la demenza viene "retrocessa" a malattia di serie B, assimilata alle malattie incurabili per le quali non ci sono più ricette efficaci. Ma è vero?

La demenza è la classica realtà che risveglia, con forza, nell'immaginario medico questa consapevolezza: non c'è più niente da fare. È giusto pensarlo, anzi è normale. Quando i farmaci, il simulacro fondamentale del sapere medico, falliscono, quando la diagnosi non è mai certa fino alla morte del paziente, quando cioè tutti gli strumenti classici del ragionamento e della prassi medica non hanno referenti né possibilità di concretizzarsi, meglio scappare. Non succede così negli ospedali di fronte a uno dei nostri malati? "Signora, cosa vuole che facciamo a suo marito? Se sta qui qualche giorno in più, distrugge il reparto, meglio portarlo a casa." La medicina ufficiale reagisce contro la demenza. Non la capisce, non riesce ad imbrigliarla, la studia con accanimento senza cavarne fuori nulla. E va in crisi. Lo stereotipo dello sclerotico è molto radicato non solo nella cultura della gente, ma anche in molte assisi scientifiche. Dire che un anziano è sclerotico significa etichettarlo definitivamente per confinarlo nello spazio dell'inutile, del poco gratificante, dell'irreversibilità assoluta. È uno slogan comodo, ma soprattutto ignorante, un corto circuito culturale che taglia via un enorme quota di risorse e di possibilità che la persona

“sclerotica” può ancora mettere in campo. E nasce qui quello che è stato definito “l’effetto allontanamento”, indotto spesso da ogni malattia cronica. Rappresenta un atteggiamento che impercettibilmente gli operatori, i medici, e un po’ tutta l’organizzazione ospedaliera adottano quasi senza accorgersene. E spesso avviene anche, su questa scorta, lo stesso effetto del malato su se stesso: si allontana da sé. Quasi come in una schizofrenia esistenziale, il malato cronico si autoelimina, si autoemargina, segandosi al suo interno. E allora succede che proprio lui, il malato, decide di andarsene definitivamente, in un lento diluito suicidio che si stempera in una morte annunciata: eutanasia da autoabbandono. Ancora: l’approccio scientifico che si è pensato fino dal secolo dei lumi sulla patologia mentale, si trova in disagio nei confronti di una malattia cronica, così strana, complessa, poco interessante, perché dà poche soddisfazioni. Il panorama delle patologie sta rapidamente cambiando. Rare sono le malattie acute, sulle quali la scienza ha posto le sue fondamenta. L’architave del pensiero medico classico viene stravolto. Le armi sono spuntate. La polipatologia nella stessa persona è la regola. La co-morbilità, cioè l’influenza reciproca delle diverse malattie, complica sempre più il normale ragionamento clinico. Se poi ci mettiamo dentro le influenze psicologiche, le determinanti sociali, economiche, abitative, il sistema familiare attorno al malato ecc., chi ci capisce più niente? Se, di più, viene minata alla radice la signoria della guarigione, che non può avvenire nella patologia cronica e soprattutto in questa giungla bio-psico-sociale che è il nostro malato, allora il gioco è fatto. Meglio scappare. Meglio passare oltre la stanza e dire: “Andiamo avanti, tanto c’è..., non sa più niente” e tuffarsi nella stanza del malato vero, interessante, giovane, da manuale. La demenza è ancora, purtroppo, malattia di

serie B. Sui testi classici degli studenti di medicina lo spazio che le è riservato è ridotto. Si studiano più volentieri quelle malattie rarissime, che mai un medico incontrerà nella sua vita professionale, si omettono malattie e realtà fondamentali, come appunto la demenza e i temi riguardanti la morte e il morire. La perdita non va a spasso con la scienza, figlia del pensiero positivista. La sconfitta non piace ai medici. Dietro ad ogni perdita, dentro ad ogni sconfitta si annida invece un'esplosione di significati e possibilità. Ma, per capirlo, occorre fare una rivoluzione globale del proprio pensiero, delle proprie sicurezze scientifiche, del ragionare scarno. Il demente mette in crisi profonda tutto ciò. E così si perdono opportunità relazionali, possibilità di capire la patologia nella sua complessità. Si perdono volti, persone, si dimenticano drammi che si consumano per lo più dietro le porte di casa. "Non c'è più niente da fare" è un atteggiamento classico del sapere medico, convinto di essere il fondamentale depositario della gestione del malato. Invece no: abbiamo bisogno di tutti. Del malato in primis, che ha risorse incredibili anche alla fine del suo cammino. Del parente, che è il referente fondamentale del cammino vicino al malato. Dell'assistente sociale, dell'infermiere, del volontario, del vicino di casa, della signora che viene a fare le punture...

ATTENZIONE A USARE LA PAROLA ALZHEIMER

La forza della parola è grande. Per questo usare subito la frase "Lei ha l'Alzheimer" può essere distruttivo. Occorre prudenza, pazienza; occorre lasciar passare anche qualche mese prima di usarla. E' necessario essere sicuri della diagnosi e permettere una lenta e feconda presa di coscienza da parte del familiare e del malato. Altri termini come "arteriosclerosi" o "demenza senile" possono essere usati anche subito perché l'impatto emotivo di queste parole è molto scarso e meglio accettato.

Alzheimer: una parola che evoca nell'immaginario personale e collettivo paura, rabbia, fantasmi di un dramma che durerà per molti anni. Ormai questa parola è entrata nel linguaggio quotidiano della gente. "Hai l'Alzheimer?" Forse perché uno dimentica una parola, oppure ha un comportamento un po' strano. L'etichetta arriva immediatamente. Nel linguaggio quotidiano si scherza su questo. Ma quando questa parola viene usata da un medico, voi capite che l'impatto emotivo diventa straordinariamente pesante. Provate ad immaginare di portare per la prima volta da un medico specialista la vostra mamma che ha problemi di memoria e immaginate che in quell'occasione il medico, alla fine della visita vi spari la frase: "Signora, la sua mamma ha l'Alzheimer". E' come se arrivasse a quella signora un masso enorme contro di lei, è come se le cadesse il mondo, come se non ci fosse la terra sotto i piedi da un momento all'altro. E' vero, nel mondo anglosassone, soprattutto negli Stati Uniti questa è la modalità classica, cioè la comunicazione il più possibile precoce della diagnosi. Ma attenzione, occorre far chiarezza. Infatti per formulare una diagnosi sicura di Morbo di Alzheimer occorre attendere certamente alcuni mesi

specialmente se i sintomi sono iniziali. Può essere un'altra forma di demenza meno grave, per esempio quella vascolare, può essere sintomo di una depressione mascherata con sintomi amnesici, un delirium, cioè uno stato di confusione mentale temporanea determinato da fattori ambientali o biologici, per esempio da un febbre intercorrente, può essere un demenza comunque di altro tipo, per esempio associata ad un Morbo di Parkinson avanzato. Voi capite dunque che la prudenza è la parola chiave in questi casi. E' una prudenza piena di scientificità, di umiltà intellettuale, che il medico deve assolutamente utilizzare.

Spesso noi pensiamo che il medico che fa la diagnosi subito sia il miglior medico. Tranne i casi dell'urgenza, ovviamente, quando ci troviamo di fronte a una malattia cronica e degenerativa specialmente del sistema nervoso centrale, occorre attenzione, osservazione, calma, prima di poter formulare a parole una diagnosi. E' vero che il medico può sospettare immediatamente la patologia e una diagnosi quasi certa. Questo non significa trasmettere immediatamente al malato e ai famigliari i pensieri che frullano nella mente del medico.

Il tempo è l'amico migliore per capire cosa sta succedendo, come sarà l'evoluzione della malattia.

Spesso utilizzo il gergo normale delle persone e spesso io utilizzo la parola "sclerosi" o "arteriosclerosi" o il più soft "demenza senile", e ciò viene accolto con meno apprensione, meglio metabolizzabile dall'immaginario delle persone. Tutti hanno la percezione che l'arteriosclerosi sia un fenomeno se non proprio fisiologico, almeno para-fisiologico, che comunque sfuma con la vecchiaia. I giovani utilizzano abitualmente le parole "sclerare", "sclerotico", indicando qualche momentaneo deficit mentale o qualche normale amnesia. E così possiamo dire al famigliare che siamo di fronte appunto ad un'arterioscle-

rosi e che abbiamo in mano degli strumenti e piano piano, insieme, cercheremo di affrontare ed accettare i cambiamenti della persona anziana ammalata.

La forza delle parole è grande. Saperle usare con accortezza è fondamentale. E altrettanto fondamentale è usare i linguaggi non verbali adeguati al momento: la dolcezza, la calma, la lentezza. Tutto questo permetterà al familiare e al malato di accettare con serenità di entrare in un tunnel tortuoso ma percorribile, a patto di non trovarsi da soli, accompagnati passo passo per capire ed affrontare sempre più i problemi, perché ben informati e formati da persone di fiducia e sicure. Quando tutto ciò avverrà (a volte occorrono mesi), allora il medico potrà usare la parola Alzheimer. Ma a questo punto l'accettazione interiore non sarà più drammatica, magari condita da un sano e fecondissimo umorismo: quando si riesce a ridere di qualche comportamento comico del proprio caro.

A questo punto la parola Alzheimer non produrrà più vergogna, autoemarginazione, separatezza sociale, e diventerà una nuova realtà da affrontare insieme, con coraggio e serenità. Tutto ciò deve avere lo scopo di evitare la solitudine del malato e del familiare.

Il terapeuta, la badante, il familiare, l'amico, tutti dovranno entrare in un'alleanza capace di vivere sorrisi, fatiche, incomprensioni, spunti umoristici, con la coscienza profonda che non si ha di fronte una non-persona, ma entrare insieme in una realtà diversa fatta di una persona vera ancora ricca di interiorità, emozioni, sensazioni. Occorre saper leggere i linguaggi più nascosti, ancora presenti. Occorre sapere che riemergono i panorami dell'infanzia, per tanto tempo nascosti dalla coltre dell'interiorità, armonie confuse e nascoste che possono essere indirizzate e positivamente vissute se chi sta loro vicino sa maieuticamente tirarle fuori.

Il malato di Alzheimer è un persona anziana che resta sempre persona. Questo è un punto fondamentale che va interiorizzato profondamente, anche quando la malattia ruba la parola, e la capacità di comunicare verbalmente si immiserisce gravemente, ancora è persona. Ma se anche perderà l'opportunità di capire, di ascoltare, di vedere, forse, ancora è una persona. Ancora. Provate a mettervi nei panni di una persona che si sente dire: "Questo è un Alzheimer". No, è una persona che ha (non è) una malattia di Alzheimer, ha un problema di memoria. Voi capite la differenza grande che sta dietro ad un linguaggio o ad un altro.

Per concludere, dunque, occorre accompagnare il familiare e la persona ammalata in questo cammino duro e difficile che passa dal rifiuto iniziale, alla rabbia, alle sfumature depressive che sono iniziali modalità di difesa nei confronti di una realtà dura e che spesso sfocia in un'accettazione serena, in una presa d'atto positiva che tira fuori il meglio del familiare e che colma il gap, il vuoto a volta abissale che la malattia determina nel malato. E allora si potrà dire con serenità che il medico, il familiare, il malato stesso e tutte le persone che gli sono state vicine sono cambiate, sono cresciute in una nuova presa di coscienza che gli permette di essere diversi da prima, più ricchi, più fecondi, attraversando insieme questo mistero incredibile della sofferenza e della malattia.

IMMAGINATEVI LE 4 A

Una ricognizione scientifica ma soprattutto esperienziale dell'amnesia, afasia, agnosia e aprassia, i quattro pilastri del corredo sintomatologico e comportamentale dell'Alzheimer: una chiave di lettura e assieme la fotografia di drammi immensi e variegati.

Immaginatevi di svegliarvi amnesici: qual è il mio nome? dove sono? In che tempo siamo? Deve essere una sensazione terribile. Ciò che dà identità profonda a una persona è l'essere situato, affettivamente, autobiograficamente, territorialmente. Noi siamo la nostra memoria che si iscrive a cavallo di un prima, un adesso, un domani. Cancellare il passato dalla nostra mente significa scardinare le radici del nostro tempo, sconvolgendo la sicurezza dell'adesso. L'amnesia, la prima nuova e fondamentale identità del demente, è un'incredibile sofferenza per i nostri malati.

Immaginatevi di svegliarvi aprassici: le vostre mani non riescono a chiudere il bottone della camicia, a mettere il formaggio sulla pastasciutta, ad aprire la porta del bagno e a sedersi sulla tazza. Quest'incapacità a confezionare gesti precisi, a finalizzare i nostri movimenti deve essere un ulteriore quota di disagio. È un continuo rimandare d'intenzioni, di obiettivi piccoli che mai si concretizzano. È la frustrazione per eccellenza: l'impossibilità di vedere le nostre azioni realizzarsi.

Immaginatevi di svegliarvi agnosici: non riconoscete più i volti cari, le cose diventano leggi senza nome, senza

senso, senza storia. Le cose, le persone, perdono il segreto nascosto che racchiudono, non dialogano più con l'immagine che ognuno di noi si è fatto dentro delle cose, delle persone. Ad ognuna di esse, crescendo, ci rappresentiamo nel profondo un codice di riferimento, per il quale mela, ad esempio, è un frutto che serve per essere mangiato, che è tanto duro, tanto grosso, tanto colorato. È così d'ogni cosa, persona e avvenimento che successivamente nel corso del tempo stratifichiamo e facciamo nostre nell'archivio della nostra mente. È come se quest'archivio bruciasse completamente: l'agnosia è proprio questo, scomparsa del significato intimo che noi assegnamo alle cose. Immaginatevi di svegliarvi con queste quattro "a" (amnesia, afasia, agnosia, aprassia) tutte insieme presenti a stipare, anzi a svuotare la vostra mente: non vi resta che morire, per l'impossibilità di sentire un seppur flebile gemito di senso in tutto ciò. Ma non vi è permesso neppure questo: non potete neanche scegliere di annullare il vuoto cosmico che queste quattro "a" hanno determinato in voi. E solo dopo aver immaginato cominceremo a capire che il demente amnesico sta male, anche se vuole mascherare il suo dramma. Capiremo che il demente agnosico sta male, anche se cambia nome alle cose, se chiama mamma la figlia o nonna la nipote. Capiremo che il demente afasico sta male anche se non tace mai e riempie di parole assurde e di fonemi sgangherati la sua quotidianità inutile. E ci commoveremo, stavolta, dal di dentro, dalla "pancia" e non più dalla mente. Solo questa profonda operazione d'immaginazione sofferta ci permetterà di immergerci dentro alle dimenticanze, alle bizzarrie, alle incompiutezze, alle superficialità ridicole, alla incomunicabilità implorante dei nostri malati. E chiederemo scusa a loro della nostra incapacità radicale di capire la profondità, la larghezza, l'intensità, la lunghezza del loro ontologico soffrire.

Amnesia: la storia di Francesco

È un po' di tempo che ogni piccola cosa mi dà fastidio, la radio che monologa stupidamente, la moglie col suo ridondante andar su e giù, i giorni che camminano nella mente con strane cadenze, quelle bistecche dure, che gli metto il sale perché sembrano insipide e poi diventano immangiabili. Fastidio.

Il campanello suona, ma non è appena suonato? Oggi è domenica, e perché arriva il postino? Fastidio. Di questo nervosismo antico e strano che cammina nella tortuosità dei muscoli, del cervello.

Che strano tutto questo. Il sapore dei gesti di tutti i giorni acquista interferenze maligne, come una caramella non abituale che si accetta per le dovute regole del comportamento, ma che si vorrebbe sputare nell'occhio di chi ce l'ha offerta.

Fastidio. esco. Vado a far la spesa. Sono capace, no? La pasta, mezz'etto di formaggio, le fragole, la pasta.

Il supermercato ha cambiato posto a tutta la roba. Perché oggi non c'è più ordine? Non ci si capisce più niente, nulla è uguale a ieri. È diventata una società d'assurdi, le cose semplici non sono più di casa, e uno come me così preciso, figlio delle cose chiare, non ci capisce più niente. Vedi perché sono nervoso, mi arrabbio con niente? Per forza, sono gli altri che sono cambiati, è il supermercato che è uscito di testa, i connotati delle cose sono cambiati, io sono sempre quello. Ecco perché tutto mi dà fastidio.

Pago. "Scusi, signore, sono 12.500 lire!" "E questi non bastano?" "Sono 10 mila, signore!" "Mi scusi, ha ragione!" Ma che strani questi soldi di oggi, non ci si capisce più niente, piccole banconote, mentre una volta, ai miei tempi, quelli sí, i bigliettoni erano grandi, appaganti, i deca valevano qualcosa.

Oggi no, anzi, ci fai la figura dello scemo, dello sclerotico, magari. Non te lo dicono, perché sono ambiguamente gentili, subdolamente sorridenti di un esteriore senso del decente.

“Sono 10 mila, signore!” Ma chi si crede di essere quella scema lí, con quelle due labbra d’ingenuità, quei riccioli mal riposti, quel seno di nulla. A me dice queste cose, che non ho mai ingannato nessuno, ho sempre pagato giusto. Incredibile. Capisci perché sono nervoso, capirai perché questo fastidio diventa un commensale abituale della mia anima, capirai perché tutto mi dà quella noia antica e incerta. Meglio tornare a casa, alla mia casa. C’è mia moglie, intrigante sí, ma lei mi conosce, mi capisce, ci sono i miei muri, le mie stanze, loro sí mi capiscono, loro sanno che io sono normale sono perfettamente normale, anzi sono gli altri strani e accartocciati.

Robe da matti, sembra quasi che ti abbiano cambiato i bambini nella culla.

Fastidio. Questo sí, un sordo fastidio che ti entra nelle ossa, ti scorre nelle vene, ti inonda i polmoni, trasuda nella pelle.

Ma cos’è questo fastidio?

C’è quasi un ondeggiare lento d’infinito nella mia mente che mi toglie il rapporto normale con le cose.

L’infinito misterioso si insinua in me, ruba la mia coscienza in alcuni momenti. Ma io non riesco a raccapezzarmi. Fastidio, infinito, estraneità, alienazione. Sí, forse l’alienazione, non sempre, ma in momenti man mano piú lunghi della mia strana giornata, si fa strada, comincia proprio a farmi alieno da me.

Chi sono io? Sí, adesso ho capito, sono Francesco, andato in pensione da tre anni, sono stato vice direttore delle Poste di Mantova, da me venivano fior di persone, mi servivano i sottosegretari, mi convocavano ogni tanto a

Roma. Ero importante, non posso negarlo. Valevo qualcosa. Anzi forse un po' piú di qualcosa. Molto.

Oggi sono in pensione, ma sono ancora importante, sia chiaro. Una volta all'anno l'Ufficio Generale mi manda gli auguri. La pensione, buona per le mie esigenze. Mi arriva regolarmente, di livello dirigenziale.

Dirigente: una parola un po' magica che ho coltivato nei sotterranei del cuore per qualche decennio e che è sbocciata un po' tardi, due anni prima della pensione. Ma ce l'ho fatta: sono dirigente. Anzi ero dirigente. Perché adesso non dirigo piú neppure la mia mente. È lei che mi dirige. È quel senso di inadeguatezza che qualche volta fa strage della mia integrità e mi spacca dentro.

È meglio che torni a casa. Mi fa rabbia quella cassiera che solo ha dubitato di me. Seccante, antipatica, intrigante, io invece perbene, rispettabile, conosciuto.

Arrivo a casa. Le chiavi, dove sono? Ma se le avevo prese su, ne sono convinto, erano lí, sul tavolo, dove le metto di solito. Le chiavi, che rabbia, non le trovo. Così mia moglie dirà che non mi ricordo niente, che forse "avrò un po' di sclerosi", che "è meglio che andiamo dal dottore" e le solite balle.

È questo che mi fa rabbia, che dubitino di me. Le chiavi, che stress. Suono il campanello, vado su, vedrai che le chiavi le trovo subito; glielo dico subito a mia moglie, anzi la aggredisco se mi dice qualcosa, che diritto ha? Non ci sono sul tavolo e lei indaga svelta e furtiva nei miei pantaloni, in una tasca dimenticata e le trova subito. No, io non gliel'ho messe di certo. Non le metto mai lí, sarà stata lei, non c'è dubbio. E si arrabbia lei, non io, inveisce riaccendendo il nastro delle solite litanie. E io vado nella mia camera, triste, sconfitto ancora dalla mia mente, dalla cassiera, dalle chiavi, dalla moglie, dal tempo inutile che scivola sui miei giorni stanchi e confusi. La mia camera,

la mia poltrona, questi si non mi tradiscono, il giornale, i miei ricordi...

Mi rendo conto che la tridimensionalità del tempo si è infranta dentro di me. Il presente – presente, il presente – passato e il presente – futuro che continuamente coesistono, perdono la relazione reciproca, spaccando il dinamismo che normalmente li determina. La dimensione – tempo non riesco più a dominarla. Quella che era la caratteristica dell'uomo adeguato a sé, cioè il dominio sul tempo, lo sto smarrendo in silenzio. Il tempo ora mi domina, mi angustia, mi stranisce. Il tempo si è impossessato di me, in una nuova dialettica ambigua, disarticolata. Lo ieri vive l'oggi vuoto, l'oggi alberga nel futuro nebuloso, il passato è sempre più importante a scapito di un oggi immiserito. L'oggi, l'unica dimensione seria e vera che ci è data da vivere in pienezza mi ha tradito. Che oggi vivo, che presente riesco a incarnare se ho perso la sicurezza, l'adeguatezza, la norma?

Il presente ha uno scarto in me. È un poco come stare su una barchetta in mezzo alle onde alte: il presente della barca non solo sottrae sicurezza, ma induce continui scarti verso il passato o il futuro, cioè verso i flutti pericolosi del mare. Oggi è per me una parola strana. Mi fa paura.

Ieri invece mi risveglia spazi di serenità. Per fortuna che c'è il passato. Almeno quello non ti tradisce. Anzi; lo puoi stravolgere come vuoi, a tuo piacimento, a tuo uso e consumo, autoingannandoti, se ti pare, esaltandolo, arricchendolo di particolari non veri. Ho trovato la chiave della felicità: l'immersione nel passato. Chi me lo può togliere? Chi può negarmelo? A me, il re delle pratiche: venivano tutti quando c'erano problemi, sapevano che solo io riuscivo a districare anche i più complessi. Ero il dottore: saluti ossequiosi, attese rispettose, mai nessuno mi richiama. Il passato sí che conta. Ma ero proprio dottore?

C'è a volte in me una fastidiosa idea di inadeguatezza del ricordo. La memoria è una cosa complessa e affascinante insieme. È un patrimonio, è il conto in banca della mia mente, è una traccia antica del cammino affettivo, culturale, sentimentale.

È la storia d'ognuno. Senza memoria non c'è passato ma neppure presente. C'è una differenza grande fra memoria e passato.

La prima è l'immagine attualizzabile di un'esperienza, la seconda è la cristallizzazione di ciò che è avvenuto. È per questo che la prima non inganna, la seconda sí. Far memoria non è crogiolarsi sulle secche artificiose del passato, non è cullarsi sulle onde di ricordi troppo imbalsamati.

Ma io non so piú far memoria. Mi aggrappo. Il passato resta in fondo la mia vera salvezza. Mi aggrappo. Annaspo faticoso fra brandelli di ricordi, di gratificazioni antiche che vorrei attualizzare.

E allora mi aggrappo alla mia camera, utero rassicurante dell'insicurezza che mi sovrasta. Leggo il giornale con i suoi rassicuranti riferimenti: le lettere al Direttore, la 5ª pagina, lo sport, i necrologi. Ma mi stanco presto.

Questa pagina l'ho già letta. Quando? Prima.

Non lo so. No, non l'ho letta. Metto da parte anche il giornale, di nuovo sconfitto. Il tempo mi sconfigge, la memoria pure, l'infinito mi attanaglia.

Che ora è? L'orologio, questo compagno fedele, questo supplizio che per decenni mi ha accompagnato in rincorse affannose, in tumultuose acrobazie per starci dentro, non ce l'ho piú.

“Dov'è l'orologio?” Se lo dico a mia moglie, s'incazza ancora, e forse stavolta ha ragione. L'orologio l'avevo messo stamattina, non ricordi? Rabbia, ancora un velo di sconfitta dentro. Eccolo, l'ho trovato, l'ho messo in tasca. Strano. L'orologio in tasca. Capisci che qualche circuito

in me si è inceppato! No, non può essere, io la sclerosi non ce l'ho, per fortuna. La sclerosi è qualcosa d'altro, io non posso averla. È impossibile. "Cosa fai? Ancora lí a metterti l'orologio?" "Ma signor Francesco, stamane non andiamo mai avanti?" Anche la signora delle pulizie ci si mette, incalza, tutte mi incalzano, mi stressano e non capiscono che io per primo soffro dentro di questa sorda inadeguatezza. Vorrei spiegare loro questa inquieta rarefazione della mente, che ondeggia fra brandelli di ricordi. Le cose da poco mi disturbano, vorrei sognare, volare negli spazi dell'irraggiungibile, perché le cose di tutti i giorni traballano drammaticamente in me.

Mi sembra quasi che la mente mi si spacchi. Non è facile raccontarlo. Ma ci provo. È quasi come un solco a zig-zag che attraversa la mente, come una terra riarsa di notizie.

Questo solco si approfondisce in me, nelle fibre delle cellule nervose, scompaginando la memoria, la capacità logica, la affettività, le sicurezze culturali.

No, non è vero! Momenti, rare eclissi della ragione, certo le ho, ma sono ancora io!

Intanto, un dolce torpore mi invade i pantaloni, nel mezzo. Cos'è? La sedia era bagnata? Sí, è cosí, senza dubbio. Quella signora maligna delle pulizie non mi piace per niente. Non asciuga neppure le poltrone! Tutti bagnati i pantaloni, le mutande, un rigagnolo faticoso corre lungo la gamba: è urina. No, questo no.

Incontinente. Un baratro che ho sempre temuto, uno scacco inevitabile.

Ma c'è un motivo, ne sono certo: il diuretico che mi ha prescritto il dottore. Che disgraziato quel medico, incosciente, non si rende conto che cosa vuol dire dover ammettere l'inadeguatezza con la propria pipí. La pipí diventa cosí immediatamente lo scarto a un minimo di decenza, il termometro del mio essere vecchio.

Incontinente? No, mi è solo scappato un goccio, forse un po' piú di un goccio, tutta quella che dovevo fare. Ma perché non me ne sono accorto in tempo? Stavo pensando ai massimi sistemi, alle mie artificiose malinconie, ai miei impasti di delusione e lei è uscita, dolce, lenta, calda, inesorabile.

Incontinenza. Scintillano subito alla mia corteccia frontale pannolini, profilattici, cateteri vescicali, sacchetti pieni d'urina, puzza e ancora puzza. Perché bastano poche gocce, poche stille maligne per irritare le mucose nasali di ogni ospite della camera. È questo che mi sconvolge: "Puzza d'urina, se la fa addosso, porta il pannolino!" Certo, non te lo dicono, ma lo pensano immediatamente. Sei già marchiato. Ho un'idea: corro in bagno, così simulando non l'incontinenza ma l'urgenza della pipí.

A chi non è capitato di farsela addosso proprio nel momento di arrivare in bagno? A tutti è successo. Anche a me. Vado furtivo nel mio secondo rifugio, dove posso chiudermi dentro. È vero, passo molto, troppo tempo al gabinetto. Il lavandino e il water sono i due amici piú fedeli e cari in questi ultimi tempi.

Lavarsi: scorrono fiumi di acqua in questo rituale ripetuto diverse volte nella giornata. Acqua inutilmente sprecata ad ossequiare una mania nuova per me. Mi lavo le mani, poi la faccia, mi asciugo, poi ricomincio due-tre cinque volte in una coazione defatigante e assurda.

Mi lavo e mi rilavo, svaniscono saponi su saponi, asciugamani e salviette si impregnano d'acqua.

"Sempre in bagno, ci stai ore tutte le mattine". Sí, è vero, come negarlo? Anche perché dopo il lavandino c'è l'esodo al water: due gocce di pipí, poi gli innumerevoli tentativi per scaricarsi, in una dialettica attorcigliata di viscere, feci, pensieri, angosce, urina, carta igienica, sciaquii. Un dialogo assurdo con i propri terminali evacuativi, un giro-

vagare attorno al defecare e alla minzione, un trattenere - donare angosciante e ossessivo. Da un'ora a un'ora e un quarto ogni mattina: prima in questo tempo riesco a sbrigare 3-4 pratiche, ad accompagnare i figli a scuola, a leggere il giornale, a parlare con Roma, con la Direzione Generale e a fare una telefonata a casa. Tutto in un'ora e un quarto. Adesso mi lavo la faccia e faccio i bisogni del mattino: in un'ora e un quarto.

Esco dal bagno con i pantaloni bagnati e lo dico alla signora delle pulizie: "Non ho fatto in tempo!" Per fortuna non dice niente.

Maria pensa. Inquieta. Il mio Francesco non è piú quello. Non può negarselo, come vorrebbe.

Piccole cose, briciole di gesti: rapide occhiate sono sufficienti a fotografare l'inevitabile stravolgimento di Francesco, il suo declino tenebroso, le alchimie fumose dei suoi vuoti.

Maria dubita. Sarà il pensionamento, sarà il matrimonio del figlio cui Francesco era molto legato, sarà l'alimentazione un po' variata. Chissà.

Bisogna che telefoni a qualcuno. "Franca, sai, devo confidarti qualcosa: Francesco è diverso da un po' di tempo, si dimentica dal naso alla bocca, fa cose strane, è instabile e poi... ti devo dire un'altra cosa, non so come fare. Si bagna i pantaloni. Sono disperata. Piango di notte, da sola, fra un risveglio e l'altro per i suoi continui movimenti nel letto, per i suoi continui pellegrinaggi al bagno a gocciolare 2-3 goccie. Non ce la faccio piú!"

E il futuro? Peggiorerà? Si fermerà? Diventerà proprio un vecchio sclerotico, a 69 anni, senza speranza?

"Maria, portalo da un professore di Bologna, ti darò il telefono. So che una signora è stata meglio. Sai, nulla di straordinario, comunque ti conviene tentare".

Arriva Gianni, mio figlio. Sa tutto, l'occhio filiale l'ha affinato nell'inevitabile realtà. Ha capito che papà è altro da sé. Ha capito che è disperso a se stesso, in un mosaico nuovo di gesti, ipotesi, stranezze, inutilità, lentezze striscianti.

Sa vedere le cose giuste. Lo ama di un amore non affettato, non da cordone ombelicale.

E anche Francesco gli vuole molto bene. Non lo martirizza come fa con me. Ha ribaltato i ruoli. Si è rimpicciolito e ha lasciato tutto lo spazio a Gianni. E questo è un altro sintomo del suo essere straniero a sé.

Anche Gianni vuole farlo vedere in una città universitaria. Inizia così il pellegrinaggio dell'infamia, il retrocedere della coscienza, in una successione malinconica di scacchi e di sconfitte, nel cammino del gambero.

Partiamo per Bologna, Francesco ha tanto di pannolone intriso di urine e di umiliazione.

Poche parole, lapidarie, precise, soppesate. Palliativi, non cure.

Francesco non si è reso conto della condanna: una pena di anni a ritroso, non sai quanti.

Io sono annichilita, in silenzio. Gianni, per fortuna, pensa con freddezza al domani. "Prenderemo una infermiera un'ora tutte le mattine e chiederemo alla signora Bruna se viene da noi un po' al pomeriggio. Io verrò tutte le sere". Nel brodo di ansie, speranze, angosce che agitano i corridoi della mia mente, questa chiazza mi regala un po' di futuro.

Eccomi ancora. È passato qualche mese. Rotolo inevitabilmente lungo pendii di decadimento inesorabile. Le lacune mnesiche ingigantiscono, il linguaggio comincia a rudimentalizzarsi, l'incontinenza dilaga, la razionalità scricchiola vistosamente, l'irrequietezza serpeggia con sempre maggior insistenza, come una mosca stizzosa che

martirizza il volto. Proprio l'irrequietezza è l'evidenza maggiore del mio dramma. Un insopprimibile bisogno di camminare, di itinerare senza senso.

Mi alzo, parto incerto, poi acquisto man mano un'assurda sicurezza nel camminare lungo il corridoio, sempre lo stesso, uguale e ancora uguale, eppoi uguale.

Dove vado? Torno indietro, entro in questa stanza. Ah, sí, l'ho già vista, che bella, guarda quante cose ci sono dentro, guarda come è simile a prima.

Perché avviene nella mia mente disarticolata un fenomeno paradossale, piú che perdere la memoria ne perdo le connessioni, le indispensabili capacità di sintesi e di astrazione. Vivo continuamente una specie di "deja-vu" indeterminato e rarefatto. Quasi che ricordando troppo, non riesca a selezionare i diversi mattoni che compongono un ideogramma memonico.

Questo diuturno solcare i pavimenti di casa, questo disegnare chilometri domestici, ossessivamente, come una mosca che non trova pace fra la luce accesa e una finestra aperta che non riesce a infilare, contagia di altrettanta ansia chi mi stava vicino.

"Basta Francesco, siediti un po'".

Ma no: in itinere è l'essere; quasi trovassi la mia essenza in questo forsennato andare e venire di passi svelti e continuamente sfuggenti a me stesso.

E la mia lingua? È secca, bloccata, le parole che ho in testa, vorrei dirle, ma riesco solo a sputare qualche monologo assurdo, qualche frammento di parola. Mi sembra di essere un bambino che balbetta, di quelli che mettono tanta ansia nell'attesa di emettere le parole, che sembra che le sparino fuori. Finalmente ha parlato! Ogni volta come un parto difficile. Così è il mio parlare. Mi viene facile ripetere come un pappagallo stupido (può essere intelligente un pappagallo?) quello che altri dicono, specie

le ultime parole. Il dottore la chiama ecolalia, come l'eco pauroso e misterioso in una grotta sconosciuta.

Sono ormai capace solo di ripetere l'ultimo pezzo di una frase, d'una parola. Che delusione, che tristezza grande. Guardo fuori dalla finestra, ma è come se non vedessi, è come se fossi incantato e le cose di fuori non entrassero mai in me.

Passano le macchine, stanche, i passanti incedono in fretta distratta, i bambini rimbalzano di voci pulite, la luce del sole fatica a passare.

Eppoi ancora balbettii, soffi strani, suoni arcaici, fra un altro dormiveglia e un altro sonno profondo, stavolta con un russare tambureggiante di contorno. Eppoi ancora in bagno, a riossequiare il dio lavandino.

Aprassia: la storia di Vincenzo

“Dottore, il signor Vincenzo è agitato. Può venire?”

Vincenzo è lì, in piedi davanti al tavolino già apparecchiato per il pranzo. Le gambe leggermente flesse, il collo reclinato di poco a osservare il nulla, le mani incerte, balbetta senza precisione. Più che agitato mi sembra spaesato. Mi siedo, ho un pò di tempo, per fortuna. E mi immergo ad osservare la sua incompiutezza. Prende in mano la forchetta e la sposta di tre o quattro centimetri, poi prende il cucchiaino e lo mette poco più in là, senza finalizzare i gesti. È forse un tentativo di mettere ordine, un rimasuglio nevrotico di verifica, un gesto scaramantico? Chi lo sa.

Vede il bicchiere di vetro. È rovesciato, come si usa negli alberghi. Lo prende così, a testa in giù, e lo porta al lavandino, che è vicino al tavolo da pranzo. Capisce, quindi, che là c'è l'acqua che si potrebbe attingere. Ma il bicchiere è rovesciato. “E allora che faccio?” Forse avrà pensato così. Si gira, mi guarda. “Lo giri, Vincenzo, non vede che

il bicchiere è rovesciato?” Non capisce, lo posa così sul tavolo. Lì appresso c'è invece un bicchierino di carta posto correttamente. È un attimo: la bottiglia d'acqua minerale, l'acqua versata correttamente, un sorso leggero. Perfetto. Chissà, il bicchiere bianco di carta si è sintonizzato sulla sua aprassica sete di senso. C'è la banana vicino, ed è quella dell'altro ospite, la sua l'ha già mangiata. La prende in mano e la porta immediatamente alla bocca. Mastica, ma c'è la buccia. Si ferma, guarda, riaddenta, insiste e poi desiste. Si gira, con lentezza, a piccoli passi “Parkinsonizzati” e s'incammina abbastanza deciso verso l'angolo. Là c'è il cestino. Cerca di gettare via la banana. “No, quella no!” Le mie parole lo risvegliano. Si ferma, quasi spaventato, certo sorpreso, rendendosi conto confusamente che buttar via una banana intera è un gesto da non fare. È una buona cosa, un segno che ancora c'è uno spazio per interagire, per modificare e finalizzare piccoli gesti.

“È una banana, Vincenzo, la sbucci!” Mi guarda perplesso, bofonchia qualcosa, accenna a sbucciarla. Ce la farà? Dai, Vincenzo, forza, penso io, trepidante. No, rinuncia, la poggia sul tavolo. E lì vicino c'è il pane. Che c'è di meglio del panino del vicino da addentare? È svelto, stavolta. Sembra quasi che un soffio di trasgressione gli trasmetta un brivido di piacere. In un attimo, contrariamente alla lentezza dei suoi gesti, il panino è in bocca. Ne addenta una punta, tanto da “rovinarlo” al vicino di tavolo. Penso che in fondo “il panino del vicino è sempre il più buono”. Ricompono a suo modo le posate, anche se oblique e non perpendicolari.

Si siede. C'è da rassettare un poco la giacca del pigiama. Si interessa in particolare di un bottone, cerca di sbottonarlo, prova una volta, due, riesce, no, non ce l'ha fatta, lo tocca quasi dovesse conoscerlo meglio. Desiste.

Si alza, lento, a tronco incerto, le gambe ancora un po' flesse, si gira pian piano. Riparte. Dove va? La direzione è piú spedita, va sicuro verso la meta. Apre la portella dell'armadietto. "È il suo?" mi chiedo. Sì, guardo il numero e corrisponde al suo letto. Non si è sbagliato. Vicino infatti ce ne sono altri due, perfettamente identici. Apre, tocca leggero i vestiti, quasi li carezzasse leggero, richiude di poco la porta, poi la riapre, sposta di poco il primo vestito, guarda in fondo, richiude la porta. Ecco l'aprassia: era partito deciso e poi si è perso lungo il cammino della finalizzazione dei gesti. Perché dovete capire che anche la piú semplice gestualità giunta al compimento è neurologicamente molto complessa.

Aprire un armadio e prendere un vestito presuppone l'integrità di tutto il cervello. Occorre prima di tutto decidere e poi impostare la successione dei gesti, poi farli. Inoltre nell'esecuzione di tutto ciò occorre evitare stimoli esterni disturbanti, concentrarsi sull'obiettivo e portarlo a termine.

E poi bisogna calibrare le misure, valutare con il tatto le cose, vedere i colori e assimilare la rappresentazione semantica che queste sensazioni hanno dentro di noi. E soprattutto occorre mantenere la memoria di tutto ciò. E allora in Vincenzo è proprio questo che fa sbilanciare il fragile susseguirsi mentale che era riuscito a costruirsi a fatica: la memoria, per prima, lo ha ancora una volta tradito, impedendogli di compiere il gesto che si era prefissato. L'aprassia è figlia legittima dell'amnesia.

E così Vincenzo ritorna sui suoi passi: a reinventar frammenti, a ridisegnar ipotesi di quotidianità spuntate. Ma forse l'amnesia gli serve a qualcosa: a fargli dimenticare l'umiliazione dell'incapacità di mangiare una banana, di bere un bicchiere d'acqua, di prendersi il vestito che predilige. "Vincenzo, vado!" "Dove va?"

Afasia: la storia di Erice e di Cesarina

Novantanove anni. Donna. Pittrice.

Noi medici l'abbiamo definita: mediamente deteriorata, cioè abbastanza demente. Passo il lunedì pomeriggio per la palestra dove si tiene l'incontro di pittura. Dieci-dodici signore abituées, ormai incollate al fascino indiscreto dei pennelli, all'odore caldo dei colori ad olio.

Erice è in piedi, lí a cesellare il tempo su tavolozze di buone dimensioni, 80 x 60. È come se avesse la colla alle scarpe e la calamita sulle tele che va accarezzando con rugose e intense occhiate. Gli occhiali spessi, la profondità delle pennellate, il braccio semipiegato nel gesto artistico fanno venire in mente l'abbraccio violento di due amanti incalliti.

Lí, Erice fa l'amore con la sua opera d'arte. Il suo è un orgasmo invecchiato, cioè lento, sereno, faticoso, generoso, che si consuma senza un sorriso, ma con l'amore stanco degli anziani.

È un panorama classico, il suo: due alberi secchi in primo piano, un paesaggio sfumato dietro. In mezzo c'è tutto: la rabbia di non poter andare piú a casa, la nostalgia di un passato che non si può piú far futuro, l'inconsistenza dei giorni.

Erice si aggrappa al suo quadro, lo accarezza con gli occhi, lo bacia con il pennello. La ragnatela delle sue rughe quasi si spiana fra una pennellata e uno sguardo d'intesa con la tela. A novantanove anni l'essenzialità tocca l'omega della vita.

Erice è morta dentro, e risorge mentre dipinge.

Cesarina parla, riparla e ancora parla. Non è facile capire cosa dice. Anzi non si capisce niente. Ma non importa perché si fa capire lo stesso. La sua lunga sequenza di balbet-

tii è sempre associata ad una cadenza cantilenante e a un condimento gestuale che aiuta alla comprensione. Spesso Cesarina inizia un discorso ben compiuto: “Ciao bèlo stet ben?”, (ciao bello stai bene).”Be, be, be, be, be...”. E poi allunga una carezza. Non solo. Si avvicina decisa al volto e mi bacia, sempre tremando come con la voce. Un bacio tremante. Anzi diventano sette-otto piccoli baci come sono sette-otto i “be” che vi susseguono nel suo intercalate demente. Ma l’afasia di Cesarina non è solo ed esclusivamente stereotipata: è ricca e polimorfa. Il canto disarticolato rientra in questo mosaico. Un “tiri tiri” lungo minuti si articola su armonie antiche e ben note, con variazioni di intensità del suono altalenanti e simpatiche. Questo “tiri tiri”però trapela dalle pareti, tanto è acuto. Così dal mio studio spesso sento questa sinfonia, simpatica se si è lontani, insopportabile se si è vicini. E così Cesarina comunica a suo modo. Parla al mondo con i suoi monologhi strani, apparentemente senza angoscia Cesarina sorride spesso, ti guarda negli occhi profondamente seppur fuggevolmente. Pare che Cesarina gestisse da giovane una di quelle case nelle quali si vendeva amore. Fra le viuzze nascoste dei quartieri antichi di Mantova c’era anche la casa di Cesarina. Cesarina è limpida. Certamente lo sarà stata anche allora. La sua calda carica affettiva che ti abbraccia, ti bacia, ti accarezza la mano, è forse un riflesso anziano di una confidenza giovanile con l’amore a pagamento. Il mestiere è diventato stile, il mercato del sesso si è stemperato nella dolcezza dei gesti non verbali. È molto caratteristico il fatto che l’intonazione del discorso di Cesarina resti integro: le pause non sono al posto giusto, ma la mimica d’accompagnamento del discorso è adeguata, l’intonazione pure. È quello che avviene con straordinaria suggestione in Eva, una signora da anni all’Istituto. Quando ancora trascinava le sue gambe verso mete impossibili e sempre

spuntate, quando ancora confezionava qualche parola adeguata a fianco di altre cinque senza senso, riusciva con magistrale precisione a intonare conosciuti pezzi d'opera, o romanze melodiose, perfette: frammenti d'incanto dentro un deserto confuso. Tutto ciò mi fa pensare che la musica, il canto siano espressioni umane molto arcaiche: piú le espressioni umane sono primitive piú a lungo si mantengono nelle tracce della struttura cerebrale di ognuno di noi. La musicoterapia con psicotici, la ninna nanna della mamma al piccolo bambino, il canto dei nostri malati, le filastrocche musicali che non si dimenticheranno mai sono un patrimonio straordinario da cui attingere per incontrare i nostri malati. Ogni linguaggio semplice va preferito: la musica pur cosí complessa e diversificata è forse una chiave per aprire tante menti incastrate. Provate. "Buongiorno tristezza" intonava Eva, accompagnando le parole e la famosa aria con una profondità emotiva incredibile. Non dimenticherò mai quelle sillabe musicali dette da Eva, che parlava con la tristezza infinita del suo cuore. Poi smetteva e riprendeva a monologare fra sé e la propria inconsistenza. L'afasia si stempera in infinite modalità e sfaccettature. Mi viene in mente Anna, dal sorriso dolce e incisivo come un pugnale che accarezza le file nascoste dei miei pensieri vulcanici. "Eccolo, il... (un sorriso). Come stà io invece... (sorriso). Ma io ho pensato di... devo dire che eh eh eh... (sorriso)." "Ho capito, Anna: Sono venuto a visitarla". "Ecco, proprio cosí" Ci siamo intesi. Mi capita a volte in un modo suggestivamente sintonico di capirmi coi miei malati, pur in un dialogo rappezzato, fatto di qualche sillaba o poco piú. Anna usa moltissimo lo sguardo, l'intonazione, i gesti anche se un po' spuntati e tremanti, ma soprattutto tanto sorriso. E cosí parliamo. Il mosaico della disintegrazione del linguaggio nel demente è polimorfo. Si può, anche se con immense differenze personali, seguire

una progressiva “alzheimerizzazione” del malato proprio analizzando il linguaggio. Si comincia spesso con “non mi viene il nome, sarà l’età”, “quel coso lí ce l’ho sulla punta della lingua. Capita anche a voi, è vero?”. È evidente che il contenuto semantico interno è mantenuto, e che difetta la denominazione dell’oggetto. Successivamente si nota una evidente impoverimento di linguaggio, ma che è certo anche impoverimento di pensiero, di intenzioni incerte. E ho spesso notato che questa mancanza di reperire parole si evidenzia di piú con i sostantivi e molto meno con i verbi, e gli aggettivi e le congiunzioni. Ciò è sigificativo: si vede molto presto proprio la “sostanza dell’essere”.

In una fase successiva alla anomia si nota spesso una sorta di logorrea, fatta di lunghe frasi senza senso, intercalate da alcune parole congrue, ma soprattutto da parole chiave (dette *passé-partout*) usate per sostituire i sostantivi dimenticati o le intenzioni spuntate. Maria usava una parola divenuta per tutto il reparto una simpatica compagna: le piastrine erano tutto: “Vado a prendere le piastrine”, “Quí dentro ho le piastrine...” Eva invece usava una strana e indecifrabile espressione “castelli maturi”: ho cercato a lungo di capire il significato in filigrana: che abitasse vicino al castello di S. Giorgio? Che fosse un ricordo immaginario favolistico infantile?

All’opposto, in una fase successiva della carriera demenziale subentra il “mutacismo demenziale”; una sorta di quasi totale afasia, di mutismo acinetico, intervallato in modo assolutamente imprevedibile da qualche parola magari perfettamente confezionata. Con frequenza si sentono usare parafrasi (impiego errato di un vocabolo al posto dell’altro) o di tipo semantico, (ad esempio ore al posto di orologio), o di tipo fonetico (con un legame di assonanze: per esempio cure al posto di pane), o addirittura neologismi veri e propri, senza nessun legame con la

parola attesa. Tipica e frequente è l'ecolalia: la ripetizione dell'ultima parte di una parola detta rappresenta una specie di appiglio psicologico, un tentativo per dirci: "Voglio stare con te", una risposta che cerca di coinvolgerci in un abbraccio relazionale. Ricordo una signora che ripeteva una parola quando le passavo vicino: un po' come un pappagallo che non ti lascia andare finché ripete qualcosa senza senso. Le confabulazioni sono caratteristiche dei soliloqui assolutamente incomprensibili che il malato pronuncia fra sé e sé. È una sorta di autodiálogo, un fraseggio continuo e afinalistico, un pensiero inadeguato detto ad alta voce e con intonazioni appropriate, quasi sempre associato ad aprassie lunghissime, allo sbriciolar pannoloni, arrotolare le lenzuola, sfilacciarle in minutissime fettucce. Mi viene in mente Carmela che piega centinaia di volte il bordo della piega del cuscino e poi la spiega e la ripiega ancora. E non posso fare a meno di associare questo pensiero a mio figlio Roberto, che ancora adesso, a sette anni suonati, ogni sera si addormenta con la mano che deve accarezzare e tenere fra il pollice e l'indice la punta della federa del cuscino. Se non ce l'ha è un dramma. Ancora: frequente è la perseverazione, cioè la ripetizione incessante di parole, richiami, nomi di persone. Per ore ed ore si sente eccheggiare: "Ho fame, ho fame", "Albina, Albina, sto male, sto male..." E poi ancora, ancora. È dura credetemi. Ad un'analisi più approfondita del linguaggio, si nota che, rispetto all'espressione, si trova spesso sfasato. Questi due aspetti fondamentali del linguaggio (appunto la espressione e la comprensione) si comportano probabilmente in modo dissociato fra loro, evidenziando una compromissione semantica e lessicale ben più precoce e grave dell'aspetto fonologico, morfologico e sintattico. Un orecchio attento, ma soprattutto un cuore vivo, permetteranno di

acquisire da questi aspetti, che la parola riassume, tanti dati emotivi per capire la gravità, l'evolutiveità, la profondità della demenza.

Paradossalmente i deficit di queste sfaccettature linguistiche potranno diventare tante chiavi per entrare in una relazione più profonda, tante occasioni di un nuovo incontro tutto da inventare e scoprire.

Agnosia: la storia di Giovanni

Giovanni aveva palesato i primi sintomi del male sul trattore.

Invece di riempire il serbatoio di nafta agricola, l'aveva riempito d'acqua. La cosa era passata relativamente inosservata all'inizio, anche se spiacevole per via della revisione completa del motore.

D'altra parte Giovanni era sempre stato un poco bizzarro, si era sempre detto di lui "qualche rotella non ce l'ha a posto" e la cosa sembrava chiudere un cerchio logico.

Di fatto bastarono pochi giorni per riaprirlo e irritare non poco i due figli e la moglie: un giorno il gas aperto accendendosi il caffè, poi un inutile tamponamento in macchina, infine un'amnesia assurda per il nome di un figlio.

Non fu difficile la diagnosi: una logica trama di cadute, contraddizioni, amnesie, stranezze, sortilegi, alchimie comportamentali componevano il tipico mosaico demenziale.

Quello che più è curioso è il fatto che Giovanni, già nel montare ancora subdolo della malattia, avesse preso un appuntamento col Vescovo.

Giovanni era un credente solido, di quelli cresciuti e maturati nelle calde campagne padane, all'ombra di una religiosità tanto popolare quanto massiccia. Una fede robustamente intrisa di benedizioni della stalla, di S.

Martino, di “Dio dà l’acqua alla terra quando è necessario”, di sicure maglie evangeliche, dove la parsimonia contadina si coniugava a un provvidenzialismo sereno e pacato.

Folleggiava già da bambino per la ruvidezza chiara del Cristo, limpidamente cristallina di scelte forti e di parte. La radicalità del Maestro gli ricordava certe radici di quella pianta di quercia vecchia che si trovava nell’angolo della corte del padre. Probabilmente senza quell’albero maestoso, fedele nella tempesta e nel sole cocente, Giovanni non sarebbe andato dal Vescovo.

Forse proprio in quell’albero paterno che gli sembrava così alto, a lui piccolo di qualche spanna e che lo costringeva a levare il capo a tal punto da fargli perdere l’equilibrio instabile di bimbo, proprio in quel gesto di rivolgere al cielo gli occhi per rubare la cima infinita della quercia, Giovanni scoprì la trascendenza.

Ogni attimo contadino di Giovanni era impregnato di domande ultime, di un bagno affascinante di trascendente che gli divorava i giorni: con irrequietudine, ma anche con solare serenità e con una punta di ironico sorriso che traversava tangenzialmente le pieghe del suo cuore, e che gli aveva probabilmente permesso di penetrare sempre alla ricerca delle ultimità: Dio, il senso, il futuro, le mete, il dopo, il perché.

Quando l’ansia dell’infinito montava in lui, sapeva sorridere della sua pochezza e della sua semplicità, accettandone il limite.

Per questo conviveva perfettamente e con gioia con questo immaginario, apparentemente sopito, certo magistralmente celato nel suo cuore, tanto che poche persone avevano riconosciuto il fuoco divorante di domande e l’infantile stupenda raffica di perché che sgorgava continuamente dai sotterranei nebulosi dell’inconscio.

La grossa domanda che rimbalzava tra le meningi e il cuore di Giovanni era questa: “Come può un Dio onnipotente essere Padre e buono?” Sbirciavano dagli anfratti della sua memoria cattolica i divieti e le paure di una fede - capestro e da conquistarsi. Intuiva invece nel fondo del suo cuore un Dio innamorato d’un uomo ridicolo e tanto insignificante da apparire quasi inutile. “Come può un Dio così lontano, commuoversi di uno come me? Perché io credo che Dio ogni tanto pianga per me”. E rifletteva.

Da tempo, ormai, architettava di incontrare il Vescovo della sua diocesi, per poter, almeno una volta nella sua vita, cancellare congetture di fede e poi darle una patina definitiva e autorevole. L’autorevolezza del Pastore, pensava, avrebbe sigillato in lui punti esclamativi e dissolto molti punti di domanda. Ipotesi teologicamente corretta, umanamente un poco strana (alla sua età, alle soglie della senilità), psicologicamente comprensibile, praticamente difficile da realizzare.

Pure, Giovanni aveva calcolato tutto: andata in Curia, contatto col segretario, referenza di don Pierino (il suo parroco), attesa di parecchi mesi, preparazione psicologica e “culturale”. Purtroppo non aveva pensato che nel lungo tempo fra l’ideazione, il progetto, la messa in opera di questo e l’incontro vero e proprio col Vescovo, si sarebbe ammalato. E proprio nel cervello, il depositario principe della sua ricchezza nascosta.

Cosicché avvenne in Giovanni una specie di cataclisma interiore, un ribollire strano e confuso di domande, dubbi, artifici della mente, un accartocciarsi disordinato e greve delle pagine scritte sul suo animo, un offuscarsi leggero ma ineludibile dei suoi perché. Una specie di paesaggio post-nucleare: come se la sua mente fosse stata scaraventata dai venti massicci della bomba, dalle sue temperature pazzesche, dall’impulso elettromagnetico che tutto ucci-

de. Un day after della mente che in alcuni mesi era diventata tutto questo: un paesaggio lunare dove ancora c'erano le domande di fondo, che apparivano però stravolte, sfilacciate, disarticolatamente intessute di ricordi, altre domande, sovrapposizioni, incertezze, ripetitività ossessive, opache e assurde ad un tempo.

La demenza lo divorava, lui che voleva da sempre divorare le cose, i perché, i problemi, le domande, le certezze, le sicurezze.

Ormai da alcuni mesi non ci si poteva più fidare di Giovanni.

E così la moglie, stanca e appassita e già provata da un presente-futuro così confuso e incerto, cercava di non lasciarlo mai solo in casa, aiutata dai figli e dalle nuore nei ritagli del loro tempo contadino. Ma Giovanni manteneva ancora prismi congrui di adeguatezza con lo spazio e il tempo. Fu per questo che l'appuntamento del 10 maggio alle ore 16 col Vescovo si era scolpito con precisione nelle tracce mnesiche già molto strappate della sua mente.

Ma la moglie non lo sapeva più, o l'aveva ormai dimenticato, travolta dall'angoscia della malattia.

E così quel giorno Giovanni sparì.

Quasi sospinto da nuvole di lucidità, aveva inforcato la bicicletta. Giunto in paese, aspettò deciso la corriera. Si dimenticò di pagare il biglietto, ma la cosa non aveva troppo impensierito il bigliettaio: qualche lacuna mnesica è accettata nella cultura, come stimate inevitabile del vecchio.

Anche il Vescovado era molto facile da raggiungere dalla fermata della corriera in città. Bastò chiedere solo una volta: "la casa del Vescovo dov'è?" per trovarla in fretta. Giovanni arrivò così con mezz'ora di anticipo.

D'altra parte era tale e un poco strana la sua insistenza che la segretaria, alquanto sconcertata, telefonò al segretario

del Vescovo per chiedere lumi. In effetti l'appuntamento era col sig. Giacobbi Giovanni alle ore 16. Sua Eccellenza stava ancora riposando. Il segretario pensò quindi di scendere lui ad accoglierlo per guadagnar tempo e per sondare un attimo la situazione che si presentava invero un poco strana, per non dire curiosa o addirittura ingombrante.

Quando il segretario (un distinto sacerdote, certo vecchia volpe dei corridoi curiali, uomo abile, riservato, sottile, sulla cinquantina) vide Giovanni capì al volo.

Un antico imbarazzo lo colse. Seppe però mascherarlo bene. Subito infatti gli venne alla mente che Sua Eccellenza, uomo intelligente, ma soprattutto profondamente buono, pur nell'apparente glaciale freddezza iniziale, sapeva inumidirsi gli occhi per questi poveretti. La cosa gli era rara, ma succedeva.

Il segretario stava già decidendo l'archiviazione rapida dell'appuntamento per la non opportunità della situazione che si stava disegnando. Ma un'occhiata di Giovanni fra il supplichevole e il disperato come fosse un'attonita e persa preghiera gli congelò il cuore e gli fece subito cambiare idea. La cosa doveva farsi.

“Signorina, ci penso io”. “D'accordo, monsignore”, non senza palesare un evidente sollievo.

“Venga, signor Giacobbi, l'accompagno da sua eccellenza”.

Giovanni lo seguì per un ampio corridoio lindo di niente con stampe antiche di monsignori, con la dicitura sotto, vescovoni del 600 e 700 che sembravano più signorotti di corte che prelati. Nessun colore, solo stampe bianco e nero, o meglio sul marroncino sbiadito dal tempo: niente colori, solo abili chiaro-scuri che la luce stranamente tracciava, quasi a conformarsi con la freddezza del palazzo.

Entrarono in una stanza larga, alta, stuccata, con due mobili antichi fini e tutto sommato discreti, che davano

uno strano contrasto di calore e di domestico dentro un'atmosfera fredda e costruita.

“Lei stia seduto qui un attimo, io le vado a chiamare Sua Eccellenza”. Giovanni eseguì, anche se l'irrequietezza straripante lo assaliva di dentro. Giocava nervosamente col cappello che con contadina cortesia aveva tolto alla vista del monsignore.

Non sapeva contenere l'affastellarsi confuso di pensieri e sensazioni che gli riempivano il cervello. Non sapeva cosa pensare in un momento che coagulava tanti mesi d'attesa, tante domande, tanti silenzi del cuore. In quei momenti concentrava demenza, aneliti ontologici, ansie, certezze di fede, emozione legittima per un incontro importante.

Eccolo, arriva.

“Venga, entri pure, signor Giacobbi.”

Scattò, avanzando ricurvo con i suoi piccoli passi, stavolta sicuri e svelti, dimenticando d'un fiato le membra appesantite dall'albeggiare precoce della vecchiaia. Il segretario aveva accuratamente preavvisato Sua Eccellenza: “Guardi, il signor Giacobbi è tanto tempo che aveva chiesto un incontro con lei. Voleva conoscerla e parlarle”.

“Di che cosa?” disse stanco e un po' assonnato il Vescovo.

“Non saprei di preciso. Credo che le volesse porre alcune domande sulla fede, sulla Bibbia. Sa, è un uomo di bassa cultura e certe basi gli mancano”. “Facciamo in fretta, lei fra 10 minuti, un quarto d'ora al massimo venga a chiamarmi, dicendo che ho un impegno importante. D'accordo?” “Va bene Sua Eccellenza. Ma c'è una cosa che le devo dire: don Pierino non mi aveva detto che il signor Giacobbi era anziano e ha un poco d'arteriosclerosi. Forse è meglio che inventiamo una scusa. Cosa pensa?” “A questo punto non possiamo rimandarlo a casa. Speriamo di liberarcene in fretta e senza troppi problemi! Comunque lei si faccia vivo fra un po', come le ho detto. Lo accompagni pure”.

Giovanni entrò incerto piú di cuore che di gambe. Per un attimo gli sembrava essersi schiarita la mente. "Eccolo, pensò, Sua Eccellenza che osa ricevere uno come me".

Ecco il signor Giacobbi, amerebbe fare una breve conversazione con Lei."

"Prego, si accomodi pure."

Sembrava quasi che l'imbarazzo fosse rimbalzato come una pallina da tennis da Giovanni al Vescovo, il quale, preso da un piccolo fremito di colpa per non essersi alzato a riceverlo, si sentí un attimo a disagio. Aveva colto la pochezza e la sottile miseria dell'interlocutore e, insieme, la sua umiltà ed obbedienza.

Giovanni avrebbe voluto baciargli la mano, ma quel tavolo di mezzo glielo impediva.

Si sedette sulla punta della poltrona, balbettante sulle labbra e nel cuore.

"Eccellenza, mi chiamo Giacobbi Giovanni, Giacobbi... vorrei parlarle. È possibile? Eh..."

"Ma certo, l'aspettavo. Si sieda pure comodamente".

Giovanni abbozza un faticoso e decente sorriso, balenante di profondità.

"Perché Dio mi fa star male, Sua Eccellenza?

Io gli voglio molto bene al Signore ma Lui mi fa star male. Capisce? Sto male!"

Si alza dalla poltrona, poi si risiede di colpo, ricomponendo e reprimendo l'insopprimibile voglia di fuggire. "Ma Gesù non mi aiuta? Non è morto per noi? Capisce, sto male sí, sto male!"

Sorride un po' ebete, poi torna angosciato. Il Vescovo scioglie pian piano il suo imbarazzo in un'iride di sensazioni: commozione, fastidio, ribrezzo, compassione. "Cosa faccio?" Si chiede. Si alza, aggira la scrivania, va a sedersi vicino a Giovanni.

Questo gesto fu importante per entrambi, che si sentirono

più vicini a stemperare la comune ansia.

“Sta tranquillo Giacobbi, sono qua!”

“Grazie, grazie. Il Signore mi ama, però”.

Di fronte all'autorità pareva quasi risvegliarsi in lui il binomio archetipico della sua struttura: la mamma e Dio. E consegnava nelle mani del Vescovo questa doppia appartenenza.

“Non ha letto sul Vangelo che Dio è nostro padre ed è onnipotente?”

“Sì, sua Eccellenza, ma io voglio scoprire un Dio mamma. Capisce?”

La mamma è morta l'altro ieri e io la voglio!”

Quest'irrompere di una domanda tanto strana quanto legittima di una maternità divina aveva piacevolmente sorpreso il Vescovo.

“Ma perché, sua Eccellenza, lei abita qui? Gesù nacque per caso in una mangiatoia, nacque...”

Sa, adesso sto meglio, sí, sto meglio, meglio...

Eh.... eh... Sto meglio... Eh...”

Effettivamente Giovanni si sentiva più calmo.

La vicinanza fisica del Vescovo, che fra l'altro aveva abbozzato un'incerta e furtiva carezza alla sua mano, aveva contribuito grandemente alla ritrovata tranquillità, tanto che iniziava a ripetere le finali di frasi, vezzo che aveva assunto con l'irrompere della malattia.

Il dialogo incalzava. Stretto.

“Signor Giacobbi, queste domande le fanno i bambini, non una persona anziana come lei.”

“Mi risponda, mi risponda. Eh...”

Questo improvviso scarto da una dimensione ontologica ad una spaziale irritava un poco il Vescovo. Ma doveva rispondere, vista l'ansiosa insistenza della domanda.

“Come posso ricevere persone importanti in una casa poco accogliente?”

“Ma Gesù aveva ricevuto i Magi nella mangiatoia. E i Magi erano importanti. Non è così? Eh... Eh|... Eh...”

“Sì, è vero; forse oggi sono cambiati anche gli uomini importanti.

Sa, certi valori si sono un po' persi”.

“Ma mia mamma è morta. È morta la mamma”.

“Ma mi dica, Giacobbi, sua mamma credo che sia morta tanto tempo fa. È vero?”

“Ma Gesù era povero, povero Gesù. Eh... Eh...”

Questo continuo sovrapporsi di tematiche, questo altalenare ripetitivo e un poco ossessivo di Giovanni, con quegli Eh, Eh, così ingombranti, davano un poco le vertigini al Vescovo.

Incominciava a sentire pesante la asimmetria dei linguaggi e delle assonanze, anche se la cosa lo prendeva sempre più.

Entrò, preciso, il segretario. Un quarto d'ora era volato via, leggero sulle ali di una conversazione strana.

“Sua Eccellenza...” Un cenno un po' stizzoso del Vescovo e un “Torni pure più tardi” liquidarono il segretario che al volo aveva capito tutto. Come da copione.

Un continuo, quasi tambureggiato tremolio del capo di Giovanni si trascinava dietro un leggero aprirsi e chiudersi del labbro inferiore, quasi a voler continuamente tappar la bocca all'ansia che saliva dallo stomaco. Quasi che il ventre partecipasse anch'esso a quest'avventura divorante.

“Perché Cristo è morto in croce? Eh... Eh...”

Non restava tempo al Vescovo per una risposta meditata.

“Cristo è morto in croce per salvarci!”

Anche il Vescovo non poteva né voleva negarsi il misterioso interesse che i due legni incrociati avevano sempre rappresentato per lui, specie nei ruggenti anni degli studi giovanili, quando un razionalismo scienziata implorava e voleva far

piazza pulita della simbologia cristiana. Ma capiva che la domanda di Giovanni trascendeva un mero livello simbolico. La croce penetrava, come sul Golgota secco e assurdo. Penetrava Giovanni e sua Eccellenza, anche se con modalità diverse.

Penetrava nella sofferenza strana e incipiente del mosaico mentale del Giacobbi. Penetrava nelle incrostazioni di palazzo del Vescovo.

Penetrava pungente nei deliri mistici e astorici del primo.

Penetrava con facilità nella sottile scorza esterna del cuore del secondo, per poi radicarvisi a fondo, nella carne tenera. Già il Vescovo era totalmente preso, si potrebbe dire affascinato da questo singolarissimo incontro.

Vedeva tutti i giorni preti, discuteva di impegni, leggeva documenti, pregava anche a lungo, visitava parrocchie, elargiva benedizioni, molto raramente poteva interrogarsi sul Cristo e sul suo mistero.

Era lì che Giovanni punzecchiava le trame profonde del Vescovo, nell'ardita incoerenza amante di un Dio incarnato. Proprio nella stessa carne di chi, come il Giacobbi, stava inavvertitamente liberando le proprie urine, inscurando lentamente e inesorabilmente d'un liquido caldo i pantaloni e la poltrona.

Il Vescovo se ne accorse, ma con intelligente dolcezza evitò di interrompere Giovanni, per nulla preoccupato dall'episodio umiliante.

“Non poteva morire da eroe? Perché in croce? Perché? Mi risponda! Eh... Perché? Eh... Eh...”

Nel cadenzare insistente e nell'ansimante arrembaggio di un'anima inquieta e sconvolta, la voce seguiva incalzante, aumentando progressivamente il tono quasi ad essere un recipiente che si dilatasse per contenere l'esubero di acqua. Quasi urlava.

Questa voce che rigonfiava d'ansia e d'attesa, di tono e di

fastidio, diventava eccessivamente ingombrante tanto che richiamò l'attenzione del segretario che entrò un poco spaventato: "È successo qualcosa?"

"No, no, vada pure!"

Giovanni, accortosi in un pertugio di adeguatezza, del disagio creato, contenne subito il tono della voce, pur non riuscendo ad articolare un "Mi scusi".

"Vede, signor Giovanni (per la prima volta il Vescovo usava quest'espressione, teneramente sottolineata), Gesù non è morto in croce a caso. Pensi se fosse morto, per esempio, scalcciato dal suo asino infuriato, o distrutto lentamente da un tumore.

Non sarebbe stata la stessa cosa un Gesù morto da un Gesù violentemente ucciso dai potenti. È vero?"

"Ma lei si considera un potente?" Ma... Mmmmm mmm"

"Vuole dire che anch'io avrei ucciso Gesù?"

"Ma lei è potente, io no! Io sto male! Io non ho ucciso Gesù, io gli voglio bene! Eh... MM mmm"

Questo succedersi di "mmm" tremolanti, quest'aggrovi-gliarsi confuso di domande taglienti aveva mirato giusto, ribaltandone significati, regole del gioco, intenzioni, aspettative.

Da esperto a imputato, da riformato autorevole a pugile alle corde.

Un match reso di colpo interessante, avvincente da uno scintillare spumeggiante di fede, mistero, rispetto, compassione, dolcezza, stranezza.

La svolta.

Non lo voleva Giovanni, non se l'aspettava certo sua Eccellenza, né era nelle sue intenzioni denudarsi così davanti ad occhi così poco teologicamente dotati. Il proprio confessore, il padre spirituale, un teologo di fama, un vecchio amico prete di seminario: qualcuno di queste persone erano abilitate a far da contenitore in certi momenti, di

domande, dubbi, progetti del Vescovo. Ma che un vecchio demente, tremante, incontinente, posseduto da un delirio religioso venisse a scompaginare un animo sufficientemente sicuro e appagato, bè, questo era davvero troppo.

Cosa aveva detto poi di così sconvolgente per ribaltare le regole e zigzagare nelle tranquille vie di un cuore episcopale? In fondo le domande, o meglio gli spunti che poneva Giovanni se li era già tante volte riproposti al cospetto della coscienza, erano quesiti che già pensatori o teologi si erano dati. E allora?

Giovanni, dall'altra sponda del contendere morale, non percorreva gli stessi sentieri. Anzi; se da un lato l'ansia si era un poco detesa, l'ardore ontologico tendeva a montare. Con insistenza, con una fame di sapere, di saturare i recettori della fede, in una dinamica sempre più profonda e stringente. In Giovanni cominciava solo ora ad abbozzarsi un'ipotesi di chiarezza, non tanto per le risposte tutto sommato posticce e di facciata che aveva ricevuto, quanto per aver parlato, anzi urlato il suo soffio di indeterminatezza. Il Vescovo non solo l'aveva sopportato, l'aveva ascoltato, anzi si era lasciato progressivamente entusiasmare in un crescendo emozionante. C'era ancora molto che straripava dal suo cuore inquieto e frizzante di perché: "Caro Vescovo, ma ci salveremo tutti?"

E chi ha sbagliato? E chi non si è confessato? E chi ha bestemmiato Dio fin sul letto di morte? Mmmm... mmmm... eh... mmmm.

Quest'intercalare fastidioso e ossessivo delle labbra stavolta si prolungava in un'attesa angosciosa e limpida insieme.

L'accompagnava un torcersi spastico dei muscoli del collo, delle rughe della fronte e un impallidire del volto implorante. In questo fotogramma del suo domandare sembrava completamente dimenticata la demenza per un attimo. La salvezza aveva più di ogni altro pilastro della

fede cristiana affettato finemente il suo cuore. Ma invece di immergersi in essa e respirare brezze rassicuranti e coinvolgenti di futuro luminoso, lo stringeva in un'assillante contrattualità mercantile: la salvezza la doveva ricomprare ad un prezzo elevatissimo.

In questo il Vescovo, per la prima volta, seppe invece trasmettergli serenità. Gli era infatti congeniale da parecchi anni una dimensione quasi luterana della salvezza.

Aveva capito dentro che i nostri timidi, a volte ridicoli sforzi per poi raggiungere e innalzarci alla salvezza erano perlomeno strani.

Aveva capito che l'amore di Dio era come la pioggia, che cadeva per gravità, che non si poteva né fermarla, né prevederla, né provocarla.

Con vera gioia quindi riversò su Giovanni questa sua profonda convinzione. Stavolta però parlarono più i gesti che le parole.

Gli si avvicinò ancora di più, spostando un poco la poltrona. Le mani stavolta si strinsero sicure, scivolando rapide nell'umidore inondante di quelle di Giovanni. Il Vescovo non se ne accorse neppure, forse perché anche le sue erano un poco umidicce e calde di emozione.

Non s'incontravano più due menti, l'una lacerata e l'altra integra. S'incontravano due cuori.

Il silenzio di alcuni attimi trasmise un'inondazione di sensazioni positive. Il silenzio diventava un linguaggio ricco, supporto indispensabile ad un amore ormai solido. Non era un intercalare, un riempitivo fra due frasi. Era il senso.

Un silenzio affermativo. Era il sí.

“La salvezza è figlia della Misericordia. E la Misericordia di Dio non ha confini”.

Un sorriso liberatorio inarcava le sopracciglia del Vescovo e allargava dolcemente le sue labbra sottili.

Stavolta Giovanni non replicò, non intercalò con gli Eh...

eh di rito. Tacque, quasi che il suo sangue fosse attraversato da una linfa rassicurante e il cervello irrorato da un calore di pace. Per un attimo.

Proprio in quel magico momento, si udirono lontani schiamazzi rincorrersi lungo i corridoi lindi e lividi del palazzo. Parallelamente al dialogo, che in fondo non durava da piú di venti minuti (anche se sembrava ai due che il mondo fosse come imbalsamato) a casa di Giovanni si era consumato un piccolo dramma.

“Dov’è Giovanni?” Claudia, aprendo la solita e un po’ cigolante porta della camera da letto, non lo vide riposare, come il solito.

I pantaloni mancavano, la giacchetta pure, il cappello scomparso. Era certamente uscito. In giardino non c’era, in cortile neppure, nella vecchia stalla nemmeno, nel rustico nessuna traccia, la bicicletta mancava. Il cuore montava in un tambureggiare sempre piú violento, le mani gelide di emozione, la fronte imperlata, il viso pallido. Telefona precipitosa al figlio. “È lí da voi il papà? Corri qui in macchina, non lo trovo”.

Andarono al bar del paese, chiesero notizie. Per fortuna incontrarono don Pierino, la scintilla: “Parlava sempre di incontrare il Vescovo...”.

Si diressero precipitosi in città, verso il Vescovado. Dopo il sollievo, l’apprensione, l’imbarazzo, la paura di affrontare una situazione a dir poco difficile.

Il segretario li accompagnò lungo lo scalone, cercando di tranquillizzarli.

“È qui, non allarmatevi, sta parlando col Vescovo. Mi sembra particolarmente interessato a suo marito”.

“Ma sa, monsignore, è malato. Non sa piú niente. Non sa a volte di stare al mondo. Come ha potuto arrivare fin qui? Sa, noi ci eravamo dimenticati dell’appuntamento. Sa, l’aveva preso tanti mesi fa, quando stava ancora benino!”

Sì, anche noi avevamo capito, ma sua Eccellenza ha voluto vederlo lo stesso!”

“Che vergogna! Che figura.” Una valanga di parole per esorcizzare l'imbarazzo che cresceva man mano che saliva le scale.

A passi rapidi arrivarono nella sala degli ospiti e di là sentirono la voce sicura di Giovanni.

“Giovanni! Siamo qua!”

Entrarono senza annunciarsi, perché gli ultimi passi li fecero di corsa.

Un sussulto percorse il Giacobbi, rapito di colpo da quell'incanto autorevole.

Il Vescovo si gira, anch'egli sorpreso, infastidito da quest'irrompere.

“Oh, sua Eccellenza, sono due ore che lo cerchiamo. Eravamo disperati. Non sapevamo dove cercarlo. Sa, è smemorato, gli hanno diagnosticato la demenza senile, può essere pericoloso.

Non ha cognizione del tempo e dello spazio.

“Sedetevi, state tranquilli. Signora, suo marito è meraviglioso. Certo, se tutti i malati nella memoria sono così!”

“Oh, Giovanni, sei tutto bagnato!”

“Sua Eccellenza. “Anche il segretario accenna a un gesto goffo d'intervento.

“Io sto bene qui... Eh... Eh...”

“Vieni papà, stai bene?” Già figlio e moglie l'hanno aggredito: l'apprensione, l'affanno dolente non riescono a capire.

“Sua Eccellenza, grazie, grazie... grazie.

Mmmm... Mmmm Eh... grazie, grazie sua Eccellenza... grazie Eh...”

Un pizzicore leggero alla gola soffocò di ruvida commozione il Vescovo. Accennò un saluto. Non riusciva a parlare.

Per la prima volta. Probabilmente aveva perso, senza appello. Riuscì solo a balbettare felice e confuso, con un filo di voce: “Hai vinto tu, Giovanni, hai vinto tu. Sei forte Giovanni, hai vinto!”

Un povero demente, un'immagine accennata di uomo sbiadito e falsato lo aveva messo al muro. La debolezza aveva stravinto. l'uomo che conta, inginocchiato alle corde, anzi ai piedi rinsecchiti di Giovanni Giacobbi. Demente. Chissà se l'avrà capito.

Completano il mosaico clinico della malattia altri comportamenti spesso presenti in essa: la sindrome del tramonto, intesa come l'ansia irrefrenabile che giunge verso sera, l'itinerare continuo per ore ed ore, le differenze fondamentali fra la depressione e la demenza.

Sundown Syndrome

L'imbrunire del cielo è uno spartiacque esistenziale: è il passaggio dal giorno alla notte, dall'attività al riposo, dalla vita alla morte. È un simbolo forte di un'emergenza valoriale che si ripete tutti i giorni.

Il tramonto può essere profondamente rasserenante ma anche drammaticamente angoscioso.

Il demente spesso "cade" in questo frangente decisivo del quotidiano. La "sindrome del tramonto" è metaforicamente significativa, perché materializza nel malato l'incontro simbolico col proprio vuoto: il buio.

Grazia comincia verso il tramonto a camminare con maggior velocità del solito, guarda fuori dalla finestra, resta spaesata, torna a sedersi, si alza, cerca di uscire dalla porta che trova chiusa. E va su e giù, giù e su, attanagliata dal buio incipiente. Chissà: forse scatteranno in lei gli antichi fantasmi del buio infantile, quando lo si ingannava con la lucina. Forse si risveglieranno gli incubi che i sogni si portano con sé. Forse sarà il silenzio placido della notte che non riesce a sintonizzarsi col caos mentale di Grazia. Questo sintomo così tipico del morbo di Alzheimer testi-

monia il fatto che questa malattia può essere definita, fra l'altro, un tipico disturbo ecologico: dapprima si rompe dentro qualcosa.

Poi diventa rapidamente un problema di rapporto col mondo: scariche malsane della mente, spazzatura disordinata della cognitività.

La sindrome del tramonto con chiarezza evidenzia un disturbo nel rapporto con la ciclicità solare.

Questo sintomo ricorda, rovesciato, la relativa calma serale dei depressi che stanno meglio con l'avvicinarsi della notte, mentre la loro angoscia è alta nelle prime ore del mattino. Nel demente si ribalta il rapporto dell'umore. E se anche nei dementi le sfumature depressive sono classiche e molto frequenti, la loro manifestazione circadiana è una depressione rovesciata.

Per fortuna Grazia si placa nelle ore della notte: dopo la tempesta subentra la calma, con questa il sonno.

Altri pazienti invece prolungano il disorientamento, la confusione, la tendenza girovagante per molte ore della notte. E allora è fatta: scatta l'impossibilità dei famigliari a farcela. Finché l'itineranza e l'ansietà restano confinate alle ore del giorno ce la si può fare, pur con incredibili fatiche.

Se la soglia della notte viene superata s'infrange l'equilibrio familiare e assistenziale.

Con l'irrequietezza probabilmente s'interseca l'incontinenza, qualche dolore che non trova la compiutezza verbale, le paure, il batticuore, il troppo caldo, il troppo freddo.

Mi viene in mente il pianto del bambino piccolo: a volte è irrefrenabile, incomprensibile, con l'impossibilità a capirci qualcosa. Sarà il mal di pancia, la fame?

Qualche volta ancora si associano allucinazioni visive, forse uditive: un immaginario complesso e bizzarro che

rende critico il viraggio fra la luce e il buio. Non è il sogno un'allucinazione prolungata? Forse la sindrome del tramonto è proprio quest'anticipazione incompiuta e angosciata dell'immersione rassicurante e al tempo stesso sconosciuta che è il sogno.

Ma come sognano i dementi?

Wandering

Avanti e indietro, avanti e indietro, avanti e indietro.

Un itinerare continuo solca i giorni di Eva. Una irrequietezza irrefrenabile attanaglia le sue gambe secche e stanche. Passo dopo passo, un ripetere ossessivo di un camminare senza senso, di un rincorrersi continuo che si autovannifica continuamente.

Il cammino nell'uomo è la funzione fondamentale, e muoversi significa prima di tutto esplorare. Il bimbo piccolo esplora il mondo e lo fa suo.

Il demente esplora se stesso e la sua inconsistenza. Ricordo Eva macinare almeno cento-duecento volte il lungo corridoio del reparto. Eppoi Maria e Rina, che, sempre insieme, mimavano le lunghe passeggiate che forse non hanno mai avuto il tempo di fare.

Se non fosse per quella angoscia sottile che traspare dalla rapidità mai doma del loro cammino, si potrebbe dire che il wandering sia un piacere.

Camminare, fare una passeggiata dolce e mettersi in vetrina, accarezzare la spiaggia con i piedi per chilometri, sfidare le asperità dei viottoli di montagna, tutto ciò è profondo piacere.

Il demente, no, non gode nel camminare. Scappa. Scappa da sé, scappa dalla propria mente, dal proprio presente, dal proprio passato incipiente e dal proprio futuro spezzato.

Ma soprattutto scappa dal presente vuoto, dall'adesso che ha smarrito l'identità, dall'oggi che rotola senza capo né coda.

Giuliana: un itinerare cadenzato, molleggiato, inconfondibile. Giuliana è giovane, qualche anno di piú dei sessanta. L'Alzheimer l'ha violentata prima dei sessanta. Non parla piú, ma cammina e sorride.

L'unico suo tratto di vita è il corridoio, dal perimetro verdolino, che lei solca con qualche sosta cadenzata e sorridente. Giuliana nel suo andar su e giú è molto dolce, quasi non volesse disturbare il pavimento, i muri, le persone. Ma quando Giuliana non c'è tutti ce ne accorgiamo: manca quella sua sinuosa camminata a passi lunghi, lei, così piccoletta dal bellissimo viso e dai capelli bianchi come la neve del Bianco. Era una bellissima donna, da giovane: la bellezza un poco sfiorisce, ma se è reale non perde la propria impronta anche da vecchi. E va su e giú, un pò come quelle tigri in gabbia da zoo ormai antiquato.

E quel corridoio è la sua gabbia, che concretizza la prigionia cui la costringe la mente distrutta: Giuliana è prigioniera di se stessa.

Mi sorride, con una tenerezza che rasenta l'infinito, quasi mi volesse raccontare i suoi paesaggi nascosti, le sue passeggiate sul linoleum verde del Geriatrico.

Vi sarà certamente capitato di esservi persi: sensazione spiacevole, a volte drammatica. Il sentiero di montagna diventa allora un'ossessiva attesa, la strada di campagna una fastidiosa sensazione, una via di città un puzzle insolubile. E forse il girovagare assurdo dei nostri malati è il perpetuarsi obsoleto e mai domo di un perdersi continuo. "Dove vado?" dice ogni volta che mi vede, Elena. "Vada dentro quella porta, là c'è la sua stanza." E dopo tre passi si è già dimenticata l'obiettivo e chiede al prossimo venturo: "Dove vado?"

Questa domanda è decisiva per ognuno di noi. Dal di dentro. Da dove veniamo, cosa ci stiamo a fare al mondo, verso dove stiamo andando.

Ed Elena va giù in teatro, torna su in reparto, sbaglia reparto, entra in chiesa, va al bar, va nello stradello dell'Istituto e sempre si chiede, sempre domanda ad altri, sempre interpella il mondo, Dio, la storia sul proprio destino, sul proprio domani: "dove vado?"

Depressione o demenza

C'è un'esperienza che fa da interfaccia alla demenza: la depressione. Come una moneta che ha due facce, come il tempo che è fatto di caldo e di freddo, così è spesso di queste due realtà esistenziali. Esse dialogano fra loro negandosi a vicenda, mascherandosi l'un l'altra.

Fino al punto che la depressione può simulare una demenza. È questo il caso più frequente e subdolo, che prende il nome di pseudodemenza: cioè demenza falsa, non vera.

Questa patologia rappresenta almeno il 10% di casi di insorgenza di un deterioramento mentale. In questi casi si può escludere con chiarezza l'Alzheimer.

Certo, si può giocare con queste due parole con alchimie diagnostiche un pò astruse, certo importanti per il futuro del malato e dei suoi cari: depressione con leggera demenza, demenza con note depressive, depressione che inizia con segni di demenza ma che poi scompare e viceversa. E via.

Insomma, il mix che si può presentare è complesso e diversificato come lo è ogni alzheimeriano.

Esistono comunque alcuni tratti molto significativi che aiutano a dirimere i dubbi diagnostici.

L'esordio in genere netto nel caso della pseudodemenza, più sfumato nel caso della demenza, e il ricorso al medico

è rapido nel primo caso, più tardivo (anche d'anni!) nel secondo caso.

Nella storia del paziente depresso spesso si evidenziano precedenti di tipo psichiatrico (esaurimenti nervosi, depressioni) che sono più rari nel caso di un demente.

Il malato depresso descrive in genere con grande minuzia i propri disturbi: ricordo di un paziente che usava aggettivi ricchi, quasi ridondanti per spiegare il proprio periodo tinto di grigio. I malati di demenza invece sono più somari, si può già percepire una pochezza di linguaggio e di vocaboli a volte sconcertante.

E comunque è chiara una cosa: i primi enfatizzano le incapacità, i secondi le dissimulano, a volte con abilità, giri di parole, mascheramenti di ogni sorta.

I depressi evidenziano, quasi con gusto, i propri insuccessi, i dementi si compiacciono delle proprie azioni, spesso povere ed insignificanti.

I primi non si impegnano anche nelle cose piccole, i dementi invece si sforzano di più.

Mentre i depressi non cercano di tenersi efficienti, gli altri prendono appunti per ricordarsi, tentano artifici per puntellare lacune mnesiche.

I primi diventano asociali, modificano l'affettività, l'umore, i secondi mantengono in gruppo un comportamento pressoché normale, la sfera affettiva è improntata a maggior superficialità e labilità. Dal punto di vista delle funzioni cognitive e intellettuali l'attenzione e la concentrazione nei primi non scade particolarmente, come si scopre nei dementi.

“Non so” è una risposta tipica dei depressi, mentre i dementi sparano o una risposta sbagliata, o usano perifrasi, circonlocuzioni, giri di parole.

I vuoti di memoria sono più frequenti nei depressi (magari per motivi più psicologici che neurologici) e la perdita

di memoria recente è piú grave nei dementi che nei depressi.

La notte tutti i disturbi sono tendenzialmente piú frequenti e accentuati nei dementi veri che nei depressi puri.

Non c'è dubbio comunque che ognuno dei nostri malati ha sfumature depressive, prima o poi.

Ricordo bene Santina. Quando cercava di esprimersi, a fatica, quasi subito scoppiava in un pianto struggente, lungo, penetrante.

Le lacrime uscivano copiose, a differenza dei malati definiti "pseudo-bulbari" e affetti da patologie prevalentemente vascolari, che quasi mai hanno lacrime.

Santina si spiegava piangendo, comunicava piangendo, urlava piangendo.

Mi viene in mente Carmela, che ormai amnesica e agnosica, condisce la propria afasia fatta di "Ah, ah, mm, mm" con pianti abbozzati e mugugnanti per lunghe ore della giornata.

La coscienza annebbiata del proprio marasma mentale resta probabilmente a lungo nel morbo di Alzheimer: il pianto, la depressione, il lamento, sono modalità sbiadite di esprimere l'angoscia che nasce dalla presa di coscienza dell'amnesia demenziale. Ma come ogni espressione nel demente si configura in modo abbozzato, spuntato, sfumato e differenziato, così è della depressione dentro l'Alzheimer.

Se poi aggiungiamo l'ansia, una compagna di banco di ogni persona e di ogni demente, il quadro diventa sempre piú complesso e inestricabile.

Alla fine quello che conta è comunque una sola cosa: la capacità, meglio, la necessità di accorgersi, di palpitare con i nostri malati, sian essi depressi, dementi, ansiosi, o tutto insieme.

Occorre esserci. Con cuore intelligente.

LA SESSUALITÀ NEL MALATO DI ALZHEIMER

Anche il malato di Alzheimer vive e può esprimere la sessualità: quasi sempre con dolcezza, discrezione, spontaneità. Spesso l'amnesia si intreccia a questi gesti e li cancella rapidamente. Il malato di Alzheimer è una persona a tutti gli effetti, con il diritto di vivere ad esprimere, a suo modo, la pulsione erotica.

Riflettere su questo tema sembrerebbe assurdo. Come può un malato di Alzheimer vivere la sessualità, lui che non solo è vecchio, magari con altre malattie importanti, ma soprattutto non ha più il dono della cognitivtà?

Ma proprio le domande apparentemente più assurde sono quelle più stimolanti.

Provo a rispondere.

Il bambino piccolo ha una sessualità? Si potrebbe rispondere apparentemente di no. Ma siccome sessualità è anche lasciarsi toccare, carezzare, baciare, vezzeggiare, sussurrare, come fa il bambino di pochi mesi, quando con evidenza gode profondamente, anche facendo sorrisi e versetti evidenti

Ecco perché toccare con dolcezza, carezzare un vecchio affetto da Alzheimer grave gli offre certamente emozioni e sensazioni positive, che trovano origine nella sessualità sopita del malato.

Provate a pensare a una bambina di 9 anni, che magari guardando la sua trasmissione televisiva preferita dice "Guarda il mio amore come è bello!" Dico questo perché Sara, di 9 anni figlia di carissimi amici, mi ha "stressato" per un pomeriggio intero facendomi vedere un giornaleto per adolescenti dove una pagina sì e l'altra pure c'era que-

sto ragazzino, protagonista di una trasmissione di Sky. Sara indicava ad ogni pagina. "Questo è il mio amore!" E allora mi viene in mente Brigida, di 80 anni, ospite del nostro Nucleo Alzheimer, che ogni volta che mi vede reclina un poco il capo, fa un leggero sorriso, imbarazzata come una adolescente di 15 anni che vede la fiamma di turno. "Brigida, mi vuoi bene?" "Eccome, baffo!" e mi apre le braccia, E ci bacciamo la guancia con dolcezza.

La carica libidica, se il corpo sta globalmente bene non si perde indipendentemente dall'età. Ieri Brigida mi disse, dopo un abbraccio fra me e lei: "Si potrebbero fare tante altre cose!". E ride soddisfatta.

Questa carica libidica deriva dall'inconscio. Quando un uomo vede una bella donna e viceversa, inconsciamente, senza mediazione della razionalità, sente un'emozione per lo più positiva. E ciò è perfettamente normale.

Perché dunque i malati di Alzheimer dovrebbero perdere quest'emozionalità così forte? E' vero che l'apatia e la depressione sono presenti nel malato di Alzheimer. Se però questi sentimenti negativi in quel momento non sono frequenti nel malato (ricordiamo che la fluttuazione delle emozioni è la regola nell'Alzheimer, almeno per lunghe fasi della malattia) allora diventa automatico avvertire dentro emozioni positive liberate dalla vista e dall'incontro con l'altro sesso.

Direi anzi che nel malato di Alzheimer spesso la sessualità si può liberare di più. Perso il controllo corticale, razionale, si potrebbe dire del super-io, è più facile l'emergere dell'io e dell'inconscio.

In alcuni malati, per pochi a dire il vero, la disinibizione è un classico disturbo del comportamento, contemplato anche in scale specifiche dei disturbi comportamentali, la NPI.

Nella femmina in genere sono ancora più rari e comunque

meglio celati anche da stratificazioni culturali., che certamente influenzano il comportamento femminile (la donna da sempre, specie nelle culture di 50-60 anni fa non faceva mai il primo passo col maschio, e in ogni caso raramente prendeva l'iniziativa, almeno nelle fasi iniziali dell'incontro con l'altro sesso).

Nel maschio invece la disinibizione è più frequente, specularmente, trova nelle radici culturali una maggiore legittimazione. L'uomo cacciatore, latin-lover, seduttore sono classici radicati nel pensiero comune. Al di là comunque di un disturbo vero e proprio del comportamento (ripeto molto raro), è invece molto frequente sia il commento esplicito ("che bella donna", "vuole uscire con me stasera?", "vuoi fare l'amore con me?"), sia attraverso gesti "sconvenienti": la toccatura sul sedere o sul seno. Quasi mai comunque questi gesti superano una certa soglia, e il personale femminile che accudisce i malati sa generalmente capirli e, se necessario, rintuzzarli con abilità e ironia.

Mi viene in mente una bella signora, pure se di 80 anni che viene ai controlli all'Unità Valutativa Alzheimer. "Che bel dottorin, sa, un pensierino lo farei volentieri con lei". Eppoi, messa sul lettino, si spoglia oltre il limite necessario, con un inequivocabile ed esplicito atteggiamento di disponibilità.

Io faccio finta di niente e la visita si svolge con serenità. "Guardi che belle gambe, dottore!" "E' vero, signora, lei dimostra 60 anni, complimenti!"

Ma ci sono altre 3 scene ancor più incisive che qualche giorno fa ho avuto la fortuna di vedere con i miei occhi. Stavo visitando un signore in una camera a tre letti. Nella stanza entra una signora magra, dagli occhi azzurri penetranti ed intriganti. Si accosta dolcemente al letto del malato vicino. Lo accarezza dolcemente, gli dice qualche parola senza senso apparente. Eppoi, improvvisamente

avvicina le labbra alle sue e lo bacia 3 volte sulla bocca, anche con una certa passione. Lui ricambia, sorridente, chiamandola "bambina". Poi si salutano teneramente e lei esce dalla sua stanza, già persa ed amnesica.

Appena fuori, nel soggiorno, scorgo un'altra signora dolcemente appoggiata con la testa sul ventre di un altro signore (quello bello con gli occhi azzurri), e gli accarezza dolcemente il torace e il volto. Lui resta lì, soddisfatto e passivo. Dopo circa un minuto si alza e va ad aprire dei cassetti. Le chiedo: "E' suo marito, signora?" "Sì, si è mio cugino." "Ma lo vuole sposare?" "Non adesso, non è il momento." E riprende ad aprire i cassetti.

Il terzo episodio me lo racconta Simone, un altro splendido operatore geriatrico. E' un bel ragazzo, carico di empatia e dolce ironia. Mi racconta: "Sai, dottore, stamattina una signora, mentre le facevo il bagno, mi dice: "Tiralò fuori, tiralo fuori, dai, toccami che mi piace tanto!" Dopo poco incontro la signora. Le piace Simone?" E lo indico. "No, no, non è il mio tipo".

L'amnesia inganna e cancella e riporta bruscamente al presente.

Ancora. Un giorno entro in una stanza per visitare una signora. La vicina di letto mi saluta caramente. Io rispondo volentieri al suo saluto, e mi viene spontaneo dirle: "Sta bene signora?" Lei mi risponde, calma, di sì. Poi, poco dopo con un piccolo sorriso sornione, mi dice: "Se ci fosse un ometto sopra di me sarei più contenta!". La cosa ovviamente mi ha simpaticamente sorpreso, e ho fatto una calda risata con l'infermiera.

Finisco la visita dell'altra signora e prima di uscire dalla stanza, io rintuzzo: "E allora signora, lo vuole davvero un ometto nel suo letto?" E lei, sorpresa, mi risponde: "Cosa dice, dottore? Io sto bene così!". L'amnesia aveva rapidamente compresso nell'inconscio quel fugace

emergere di un desiderio tutto sommato più che legittimo. Non è questa una sana sessualità?

Oggi facendo il giro in Reparto mi sono avvicinato a un'altra signora piccola, minuta, con un faccino spaurito e dolce assieme. Mi piace molto questa signora flebile, un po' schiva, che cammina leggera come il vento. Mi avvicino a lei. "Come va?" "Bene bene." "Le posso dare un bacio?" "Volentieri!" E le allungo un bacetto sulla guancia. E lei dice: "E lei non me lo dà?" "non uno, dottore, ma dieci". E mi prende il collo e, con tenerezza, mi dà 5 o 6 bacetti sulla guancia. "Grazie dottore!"

Io, 54enne, lei 80enne ma che certamente "si dà" un'età molto inferiore, incontra un uomo più o meno della sua età, e lo bacia con dolce trasporto e intensa convinzione. Anche questa è splendida sessualità.

C'è un collega ausiliario geriatrico che lavora da molti anni nel reparto Alzheimer. E' giovane, sulla quarantina, due splendidi occhi verdi. Sembra fatto apposta per questo lavoro. Adora gli anziani, è di bella presenza ed è dotato di una sensibilità relazionale eccezionale. Quante volte le signore anziane mi dicono: "Che bei modi ha quel ragazzo." "Dottore, mi sono innamorato di Alessandro." Lui sta al gioco con intelligenza e discrezione. E così molte signore vivono uno spicchio di innamoramento, cioè di quel periodo nel quale l'immaginazione si ingigantisce al punto da rendere la realtà stravolta e stupita di continue meraviglie. Siccome il tempo del malato di Alzheimer è assolutamente il presente, loro vivono questi momenti come veri, anche se magari tre minuti dopo hanno completamente dimenticato Alessandro. E un nuovo presente alberga nel loro cuore. Ma Alessandro tornerà in Reparto il mattino dopo e il gioco, breve, può ricominciare.

C'è poi l'autoerotismo. E' invero molto raro nel maschio, eccezionale nella donna. Nella mia ormai quasi trentenna-

le esperienze clinica ne ho conosciuti davvero pochissimi. Quando capitava, spesso diventava un gesto molto frequente, quasi ossessivo. Un approccio rispettoso senza ingigantirne l'importanza può modulare questa fase, che poi tende a passare.

Ma anche il pudore, l'altra faccia della sessualità, è molto frequente e si mantiene a lungo nella malattia. Spesso purtroppo noi operatori, presi un po' dalla routine, dimentichiamo questo aspetto così importante per la persona. Il pudore per le parti intime va pensato e rispettato. E' frequente anche vedere in reparto due ospiti, lui maschio e lei femmina, tenersi teneramente per mano, o passeggiare a braccetto. Si incontrano, si piacciono, stanno insieme, conversano a loro modo. Quante volte ho sognato di poter essere un registratore che ascolta questi dialoghi così strani, ma che si prolungano a volte per ore! Anche questa è sessualità, perché esprime una relazione vera, presente, irripetibile.

C'è in Reparto un signore dal viso molto bello, due splendidi occhi azzurri, calmo, tranquillo, sorridente molto spesso. E' un po' l'Alain Delon del Reparto. Lui non fa avances, ma le riceve, tanto da creare a volte evidenti gelosie fra due o tre donne. Lui è in carrozzina, dunque chi riesce a sedersi al suo fianco si conquista la pole-position e può prenderlo per la mano e magari allungargli qualche carezza al suo volto così dolce. Tutto qui. Pure questa è intrigante e spontanea sessualità.

Tanti piccoli quadretti di una sessualità sporadica ma vera, intensa e già passata, spontanea e già dimenticata.

Quanta ricchezza c'è in un malato di Alzheimer! Siete d'accordo?

IL COLLOQUIO - LA COMUNICAZIONE

Il ritratto della prima visita che il medico fa incontrando il malato e la sua famiglia quando inizia il lungo iter sintomatologico ed esistenziale: un quadro al tempo stesso complesso ed eclatante, mascherato e disarmante.

È raro. Ma succede. Anche Alzheimer stesso descrive compiutamente il primo caso, che diventò celebre, in una donna di cinquantuno anni! Una minoranza di malati inizia i primi sintomi prima dei sessantacinque anni, pochi sotto i sessanta, molto raramente anche sotto i cinquanta. La signora Maria giunge nel mio ambulatorio dopo essere stata preceduta dai suoi famigliari. Una sana famiglia della cintura attorno alla città: il padre, lavoratore, sotto i 60 anni, e quattro figli, tutti maschi fra i 35 e i 25 anni. Da qualche mese la mamma è strana: all'inizio piccole cose, dimenticanze un po' stravaganti di scarso significato. Preparava la colazione ai figli senza lo zucchero, un lavaggio con la lavatrice sbagliato, qualche raro scambio di nomi... frammenti amnesici. Sarà stanca, la famiglia pesante, i problemi di una quotidianità faticosa e un po' caotica. Il figlio più grande si preoccupa, accompagna la mamma dal medico, ma lei mascherava molto bene: un sorriso bello, libero, un viso fresco e pieno da forte donna della bassa mantovana, un sovrappeso ben organizzato in un corpo paradossalmente fine. Proprio così si è presentata anche a me stamane. Sapevo quasi tutto di lei. Infatti dopo il medico di base, le visite dal neurologo, la TAC che

escluse patologie evidenti di altro tipo, il sospetto chiaro dell'Alzheimer e il consiglio del geriatra. E così Maria è qui. Non voleva venire. Architetata come una visita per il marito, con facilità l'abbiamo ingannata, in virtù dell'amnesia, un dramma che a volte può essere l'unica via di uscita dall'incalzante tragedia. "E allora, signora Maria, quanti anni ha?" Si gira verso il marito con un sorriso solare e allo stesso tempo implorante. "50.... eh?" "Ma non sono un pò di piú, Maria?" "Di che classe, è signora?". Spesso l'evocar la classe è di incisività maggiore ma soprattutto si sintonizza di piú con qualche traccia mnemonica antica. Dunque che cosa vuol dire."Lei Maria è nata nel Mille..." "Mille novecento..." "1935, Maria, no?" "Sí, sí, certo!". L'incapacità clamorosa di confezionare una sequenza temporale così banale è già un biglietto da visita, quasi volesse subito dirci : "Io non sono piú la Maria nata nel '35. Sono un'altra persona, disperatamente frantumata dentro, scompigliata nelle trame profonde della complessità cognitiva della mia mente." "Quanti figli ha?" "Quattro, tutti maschi". Tutti i nomi precisi, un'apparente perfezione affettiva. È possibile. È tipico, specie nella prima fase della malattia, la presenza di lacune cognitive a macchie di leopardo: un disorientamento nel tempo molto marcato a fianco di un'apparente congruità affettiva, o di una ottima adeguatezza dell'espressione gestuale o di incredibili lacune nei calcoli. "Signora facciamo qualche calcolo." "Va bene!" "Cento meno sette quanto fa?" "Come?" Ripeto e scandisco chiaramente: "Eh, dunque..." La signora implorante verso il marito, poi verso i figli quasi a chiedere un aiuto. Passo oltre, in fretta, per non crearle imbarazzo, ma soprattutto per non indurle il senso di inadeguatezza che certamente Maria avverte. "Che mese è Maria?" "Ma..." non abbozza risposte non tanto perché abbia paura di sbagliare,

quanto perché è davvero disorientata nel tempo. Ma non nello spazio. Conosce perfettamente il paese, la via, il numero della sua casa: è curiosa questa divaricazione fra il tempo e lo spazio, anche se è frequente negli alzheimeriani. Ed è intuitivo pensare che ciò avvenga: lo spazio coinvolge tangibilmente i nostri sensi: la vista, l'udito, l'affettività, il tono dell'umore, gli odori, i sapori, i ricordi... tutto. Il tempo sfugge, sempre uguale a se stesso e sempre diverso. Il demente perde rapidamente l'astrazione temporale: che sia lunedì, gennaio o settembre non è importante. Ciò che conta sono le cose che si toccano, si sentono, si avvertono. "Andiamo tutti a mangiare!" Una risata fragorosa interrompe l'imbarazzo di Maria. E così rompo il clima cambiando registro. "Signora, prenda questo foglio, lo pieghi a metà e lo metta a terra con la mano sinistra." Questa semplice sequenza ideo-motoria è per Maria uno ostacolo insormontabile, un ragionamento complesso e inestricabile. Prende in mano il foglio, lo guarda, mi guarda, sorride, confusa, balbetta "Lo pieghi." Ce la fa, seppur con lenta circospezione. Lo prende con la mano sinistra e poi..." Impossibile. Non insisto. Il rischio dell'umiliazione è in agguato. E voglio sempre evitare questo scarto di sofferenza, di sottile violenza. A volte mi viene da pensare proprio a questo: la "foga" diagnostica, la voglia di "definire" la sofferenza è una tentazione grande del medico. È una necessità che rasenta, a volte, la sfumatura della violenza specie nei confronti delle debolezze della mente, dell'identità sbiadita dei malati di Alzheimer. Occorre allora una attenzione costante per evitare questo rischio di sopraffazione scientifica, per restare sempre nella sintonia del malato e dei suoi cari. Se si fa questo con onestà e chiarezza, anche il malato molto deteriorato intuisce. E sorride. "È simpatico lei, dottore!" Dolcemente Maria aveva capito tante cose: che era lì da un medico per

farsi “valutare” e forse aveva amaramente capito quello che le stava succedendo dentro. La visita volge al termine. Maria mi saluta sorridente, mi si avvicina, mi dà la mano e accenna a baciarmi. Capisco, lo faccio di slancio, la bacio felice. Esce con un figlio e restano il marito e un altro figlio. “Cerco di darvi il mio parere. La situazione è seria. Può darsi che ci troviamo di fronte proprio alla malattia d’Alzheimer, come ha supposto il neurologo. La TAC di per sé non fa fare la diagnosi del morbo d’Alzheimer, però esclude alcune patologie che possono portare a questi sintomi, specie in età ancora giovane. In ogni caso è molto importante prepararsi ad un periodo lungo e faticoso.

“Scusi, una sola domanda: quanto lungo?” È una domanda giusta, che va al cuore del problema Alzheimer: la lunghezza incredibile di questa malattia, che fiacca tutti, arriva alle radici della stabilità degli equilibri famigliari, taglia trasversalmente la compattezza affettiva, sconvolgendo la sicurezza a tutti i livelli. Dare una risposta precisa è scorretto: l’area della malattia va dai due-tre anni fino a quindici e anche più. Non esistono indicatori sicuri né strumenti che permettono di prevederne la lunghezza. E così indeterminatezza e ignoranza diventano scientifiche. “Non posso dirvi con precisione la durata. Sarà probabilmente un cammino lungo alcuni anni. L’importante è prepararsi, attrezzandosi a tempi lunghi e soprattutto accettare dentro di voi il dramma del suo cambiamento”.
È facile parlare. Mi vergogno. Perdonami, Mari

I LINGUAGGI NON VERBALI CON I MALATI

Una miriade creativa ed originale di piccoli gesti sostanzia la relazione con i nostri malati, specie nelle fasi avanzate della malattia: un panorama stimolante che dilata le possibilità d'incontro e di comprensione reciproca.

Rosa cominciava al pomeriggio, verso le 16, a infilzare l'aria e le orecchie con urla fra il disperato e l'insicuro, fra l'inespresso e lo sguaiato.

E continuava così, per ore ed ore, fino alle prime ore della notte: fra le tre e le quattro smetteva, dopo di che avrebbe dormito fino a mezzogiorno come fanno i giovani del sabato sera.

“Mamma, Rita...” per ore come stilette, penetranti amiche del silenzio e del buio.

E così Osmida, che squarciava le serate delle sue compagne di camera, che cominciano, alle sei di sera, ad attendere l'esito delle gocce, per quattro o cinque ore almeno. O Maddalena per la quale il passaggio luce buio si sostanzia non di urla, ma di preghiere sempre uguali e note: Ave Maria, frammenti di messe, Amen e così sia per ore.

E quando la parole langue, quando il codice verbale non si correla più con la comunicazione classica, cosa succede?

Prima o poi il malato di Alzheimer taglia questo traguardo relazionale: la parola non serve più. È un traguardo largo, non avviene mai di colpo da un momento all'altro come succede negli ictus. Il traguardo del linguaggio perso nell'Alzheimer si diluisce in alcuni mesi, nella fase così detta neurologica della malattia, quando si appalesano i

disturbi comportamentali e i primi segni neurologici. È un periodo che dura da qualche mese a poco più di un anno, e si stempera in un impoverimento progressivo degli strumenti verbali, delle ricchezze dei termini, della simbolizzazione delle parole, della congruità delle frasi, dell'adeguatezza del linguaggio. E così in pochi mesi, passando per neologismi, insalate di parole e fonemi sempre meno strutturati, si fa a ritroso la strada dell'acquisizione del bambino, che impiega invece alcuni anni per maturare la complessità. Cosa resta, dunque? Forse solo l'importanza dei linguaggi non-verbali. La mancanza di una funzione può portare a due alternative: o all'annichilimento depressivo di qualcosa che manca, o all'incremento opportunistico di altre funzioni residue. Il demente, anche se molto deteriorato, inconsciamente ha intuito che la seconda strada è preferibile. E allora tocca di più, ride, cammina, delira, si arrabbia, desiste, accarezza, sorride, piange disperatamente, urla, fugge, tace, danza: comunica. Questa gamma incredibile di modalità di parlare al mondo andrebbe molto più studiata, capita, utilizzata nella relazione, nella terapia, nell'educare il paziente. Sì, perché si può educare anche un malato di Alzheimer: può ancora apprendere. E così sfruttando il tatto, la sintonia musicale, la dolcezza delle parole si entra in comunicazione anche con i dementi, si riscoprono i sorrisi, si risvegliano reminescenze sopite, sicurezze lontane.

Certo, è più facile tacitare un delirio fastidioso con dieci gocce di Serenase. Ma anche il delirio è un linguaggio, un modo per dire qualcosa. E allora si può prendere la mano, sedersi vicino, con calma. Dire qualche parola semplice, dolce, senza pretendere risposta. Può bastare un sorriso. E allora il Serenase può restare nel boccettino. Ancora, è più facile mettere una cintura attorno al malato seduto per bloccarlo sulla sedia. E lì urlerà, cercherà di slegarsi con

una fatica e una determinazione incredibile, sbriciolerà il pannolone in mille frammenti, si trascinerà la sedia, a volte cadrà in avanti rovinosamente.

E se provassimo a prenderlo per mano, o sottobraccio e portarcelo dietro, magari mentre l'infermiera distribuisce i farmaci o dispensa il pasto? Così si "parlerà" camminando, senza emettere una parola, e il malato si tranquillizzerà e parteciperà, a modo suo, al mondo che gli sta attorno. Si può interrompere un delirio gergofasico, iniziando a cantare "Quel mazzolin di fiori". Ma è più facile chiudere la porta e scappare lontano. E così ci penseranno le orecchie degli altri o quelle del malato stesso.

A volte, basta restare, massaggiando dolcemente le braccia, carezzando il volto, sussurrando parole leggere, assecondando qualche "Mamma", senza umiliarli, scherzando anche un po'.

Lo scherzo: una capacità incredibile di allontanare l'ansia, sia del malato, sia di chi gli sta vicino. I dementi mantengono a lungo la capacità di scherzare, magari in modo sempre più rudimentale. Lo scherzo è un linguaggio non verbale, si potrebbe dire, anche se usa parole. Infatti necessita di una globalità ideo-motoria, di una complessità neurologica certo elevata. Ed è un esempio chiaro di come molte aree cognitive riescano spesso a compensare la memoria fallace, o l'attenzione ormai ridotta al lumicino, o la capacità di far di conto completamente cancellata, l'orientamento molto confuso.

Scherzare significa cogliere qualche sfumatura significativa dello scorrere degli eventi, vuol dire soprattutto bypassare le inadeguatezze evidenti, o deviare l'attenzione dai deficit di altre aree mentali. Ho visto dementi scherzare al momento opportuno, ho visto dementi capaci di far ridere genuinamente persone "normali", ho visto dementi usare lo scherzo come unico metodo di mascheramento. Per chi

assiste lo scherzo ha una enorme capacità liberatoria. Si può scherzare troppo e si diventa stucchevoli. Ma se si scherza in modo adeguato con i nostri ammalati, si può, almeno per un attimo, ridicolizzare il dolore e fare lo sgambetto al dramma. I bambini piccoli: non scherzavamo con loro nascondendoci e di colpo ricomparendo? O toccandoli scherzosamente per farli ridere? Non era questo uno dei nostri linguaggi preferiti? E allora non vale tanto più questo per i nostri anziani malati? Non può essere il sorriso un espediente relazionale straordinario?

È infatti molto tardivo il momento nel quale sorridere non evoca più una risposta nel malato di demenza. Così come il bambino ci sorride a due mesi, così il demente nell'ultima fase della malattia: il sorriso (forse automaticamente), resta fino quasi alla fine.

Non abbiate paura di baciarli o di farvi baciare da loro. Non prenderete l'Alzheimer! Non restate imbarazzati per un bacio trasgressivo! Sì, forse anche questo è un bacio che trasgredisce tante regole: un medico che si fa baciare e bacia i malati: incredibile, che medico è, e la professionalità, la scientificità, la...

E vi baceranno con ripetitività, con passione, quasi con un erotismo nascosto che non pensavate possibile in loro. Ma non temete: non andranno "oltre". Il pudore si perde, a volte, ma tardi, spesso non si perde mai. Nel demente è come un tesoro nascosto, che non si riesce neppure a tirar fuori, quasi fosse un organo prezioso da proteggere con gelosia. Forse penseranno al figlio, al marito, alla moglie, al nipote, chissà. L'importante è che parlino con il bacio. E allora sorridete pure e loro capiranno. Carezzateli senza paure, sentiranno. Bacciateli, se non vi fa schifo: comprenderanno ancor di più di tutto il resto.

Abbracciateli, come facevate col vostro bimbo, quasi da soffocarli: sapranno chiaramente che gli volete bene.

Toccateli, con dolcezza, senza fretta: si accorgeranno se volete andar via subito, se invece avete tempo per loro, se credete in loro, o al contrario li considerate totalmente persi.

Cantate con loro: vi seguiranno. Scherzate con loro delle miserie, che sono comuni a entrambi. In fondo cambia solo l'intensità del deficit, il grado di disabilità, la profondità della catastrofe interiore.

Forse, attraverso i linguaggi non verbali, la distanza fra noi e loro si riduce di molto. Anzi, almeno qui, siamo davvero uguali: perché un abbraccio, un bacio, un sorriso non pesano chili, e non si misurano con le statistiche.

LA GIORNATA DI 36 ORE

La descrizione minuto per minuto fatta dalla parte di chi assiste: centinaia di migliaia di persone in Italia spesso poco capite, ascoltate e aiutate nel diluirsi assistenziale lunghissimo e faticoso, a fianco dei loro cari affetti dalla demenza.

Sono le sette del mattino e sono distrutta.

La mamma stanotte si è svegliata quattro, cinque, chissà, dieci volte. Io l'ho seguita quattro volte, poi non ce l'ho più fatta. E adesso che starei tanto volentieri a letto, la maledetta sveglia taglia affilata il mio tempo di fuga.

Sognavo, in quel momento. Mi trovavo in un altipiano di montagna, verde, dolce, da sola. Stavo bene. Nessuno veniva a chiamarmi. Mia mamma non c'era. Paradiso. Una giornata senza il suo assillo, le centomila chiamate, i lamenti inconsulti. Bello il sogno, la realtà no. Non ce la faccio più. La sveglia suona, come uno spillo che trafigge il profondo di sé.

Comincia una giornata nuova, anzi vecchia, malata. Indementisce anche il tempo, lo spazio, la speranza. I ragazzi devono andare a scuola. Hanno diritto di vivere, loro. E così la norma è "protetta" da due finestre chiuse e io, ormai da qualche mese, non dormo più neppure con mio marito, la famiglia è smembrata. Dal di dentro. La malattia della mamma è stata come una lama che, affilata, lentamente ha lacerato l'unità profonda della famiglia.

Certo, tutti sappiamo la causa, e in fondo siamo coscienti che è una cosa da fare, ma di fatto i giorni diventano faticosi. Per tutti. Capisco infatti che i ragazzi "scappano"

volentieri di casa, forse perché sono giovani, mi dico io, più sperando che per convinzione.

Hanno confidato agli amici che l'aria in famiglia a volte è pesante, la mamma è stanca, il papà sopporta e tace: ne parlano così.

Ma le vogliono bene. Il bacino fuggente al mattino delle ragazze, il maschio che scopro pettinare fuggacemente la nonna o rassettarle una ruga fuori posto. Una risata, un prenderla in giro con dolce rapidità, e poi via, con lo zaino in groppa, a volare verso il futuro.

E lei è sempre lì, alle sei di mattina, in un sonno profondo, proprio quando la vita ricomincia. Dopo aver ribaltato la notte si accinge ora a ribaltare il giorno.

Certo la mattina mi serve tanto. Lei sonnecchia per due-tre ore e io concentro tutto in quel tempo così prezioso. Preparo subito il biberon con latte, biscotti disciolti, integratore proteico e vitamine: una bomba calorica, energetica. Intanto che la mamma è un poco addormentata le butto giù tutto quello che posso. Dopo, quando inizierà il lamento-urlo- mugugno rifiuta qualunque cosa per bocca. Il biberon no: va giù avidamente, come fa il bebè di pochi mesi con la tetta calda della mamma. Le parlo dolce, leggera, come facevo con i miei bimbi, come mia mamma sicuramente faceva con me.

Che strano questo: adesso è lei il mio bambino. questo ribaltamento di ruoli, questo rovesciamento affettivo in fondo mi piace. Moltissimo. Sono stanca, distrutta. Però questa nicchia di forte confidenza affettiva, con il suo volto fra le mie mani, lei, vecchia che ciuccia un biberon, mi dà brividi di una tenerezza indicibile. Vorrei quasi imbalsamare questi minuti. Sì, sono i più belli della mia giornata.

Svaniscono in fretta. Dopo dieci minuti, quasi come un orologio, comincia il lamento. dapprima leggero, un "ah,

ah” somnesso, poi un po’ piú forte, a ondate. Fra un lavar di panni e una pentola che bolle, corro da lei. Se mi siedo cinque minuti vicino e le parlo dolcemente, si rasserena un attimo, mi guarda fuggevole.

Non sa piú il suo nome, ma chiama lo stesso qualcuno. “Mamma, mamma” è la parola piú frequente. Se mi vede mi chiama col nome di mia figlia, di mia sorella, qualche volta (raramente) col mio. In quelle occasioni mi riempie il cuore una vampata di gioia malinconica, mi prende una fugace illusione che mi fa pensare repentinamente: “Che stia guarendo?” Dopo un attimo il ricominciare ripetitivo degli “Ah, ah” mi riporta con forza alla realtà durissima dello Alzheimer.

Sono le dieci. È l’ora d’alzarla in carrozzina. Chiamo la Severina, la vicina di casa che ogni giorno è lí, fedele, pronta a venire ad aiutarmi allo squillo di telefono. “Sono pronta, vieni?”

E cosí in due, ormai esperte, con mani abili e leggere, ben coordinate, alziamo il tronco, giriamo le gambe all’ingiú, le mettiamo a posto i capelli cangianti di anni, le mettiamo il golfino eppoi... oplà, nella comoda con il “buco aperto” per portarla in bagno.

Il rito incomincia.

Ah, dimenticavo: il pannolone.

Prima di alzarla, con la Severina che gira sul fianco la mamma, io le tolgo il pannolone. Anzi, i pannoloni. Ho imparato a metterne due, la “striscia” (cioè uno piccolo, stretto e lungo) per assorbire il “grosso”, e sotto il pannolone vero e proprio. Inzuppati. Se potessi rubare un aggettivo al patrimonio religioso, certamente questo sarebbe “santo”. San Pannolone: sí, proprio cosí, anche se non c’è sul calendario. Cosa farei senza di lui?

Seconda tappa del rito: il gabinetto. La metto sul water che abbiamo fatto modificare per permettere alla comoda

con rotelline di poter essere appoggiata sopra. Lascio lí la mamma e le dico: “Sta ferma lí!” Ah, che stupida, e la cintura per legarla? È di là, corro e gliela metto, anche se mamma non la ama molto. Anzi, per niente. “Grazie Severina, vada pure.”

Sta lí, un quarto d’ora e normalmente si scarica. Ma stamattina no. Anzi è due giorni che non si scarica. Devo metterle una supposta di glicerina. La mamma evidentemente non gradisce quest’operazione. Urla un poco, la supposta esce, gliela rimetto, va bene. Oggi dovrò stare all’erta tutto il giorno, con un superpannolone di contenzione. Eppoi il bidé, mi rompo la schiena, il pannolone doppio, eppoi la metto davanti al lavandino. E comincia a giocare con l’acqua, tenta di lavarsi, bagna tutto fuori, pazienza. Le metto un asciugamano grande al collo, come un infante. E intanto la lascio lí, un quarto d’ora. Scappo di là, ai fornelli. Squilla il telefono, un’amica depressa, ed io che mi ritrovo a consolarla. Ironie delle trame del vivere. Ma almeno mi ero dimenticata un attimo delle mie dolci catene materne. Corro in bagno, si lamenta perché il sapone è caduto a terra. Cerca di prenderlo, rischia un ruzzone con comoda compresa. Le lavo la faccia, la dentiera, le mani, è pronta, la porto di là con me, in cucina.

Un lamento di fondo accompagna l’ultimo spezzone di mattinata.

Un leggero, inconfondibile puzzo si alza strisciante da dentro il pannolone. Si è scaricata. E lei lo sente e non sopporta. Ovviamente non dà nome al suo disagio, ma lo avverte chiaramente.

Oddio, quanta ne ha fatta. Liquida, anche. Sta sporcando le gambe, corro in bagno. vado a vedere se c’è la Severina. Suono, non c’è: sarà andata a fare la spesa; panico; Maria, fermati un attimo, ragiona. Prima le lavo un poco le gambe, poi, con una fatica incredibile la metto a letto da

sola. Ah, si, non vi ho detto che la mamma è pesante. Quasi 80 chili. E ci sono tutti. Cioè un peso morto, non si aiuta affatto.

Ah, la mia schiena, un vivo dolore al fianco destro, si è risvegliata la mia vecchia lombalgia. Ma non ho tempo per pensarci.

È a letto finalmente. La giro, tolgo il pannolone. E... il resto lo immaginate. Si è sporcato il lenzuolo. Va bè, lo cambierò dopo. Intanto la lascio a letto finché arriva la Severina. Metto un pannolone nuovo. Tiro su le sbarre. È a posto! Mi siedo un attimo. È già mezzogiorno. Sono di gran lunga in ritardo sul ritmo di marcia; e mamma è ancora a letto.

Torno in cucina, apparecchio, mio marito è qui a mezzogiorno in punto. Arriva Severina, la sento, la chiamo ancora, imbarazzata. Ma lei è dolce, viene ancora. E tiriamo su la mamma per la seconda volta. La metto in cucina e intanto apparecchio. Non posso metterla subito al tavolo senno' inizia a mangiare il formaggio da sola, voracemente. Il cibo è per lei come un oggetto da nascondere con rapidità felina, nel fondo del proprio stomaco.

Senza gusto, senza pausa, si riempie, si ingozza. E comincia quasi subito a tossire. Le va di traverso tre-quattro volte per pranzo. È anche per questo che al mattino le do il biberon, così non tossisce. Questo supplizio quotidiano non è solo un fastidio passeggero, è ogni volta un'ipoteca col soffocamento, una scommessa con una morte possibile. È anche questo camminare sul filo del rischio che mi distrugge. Una volta ha tossito così a lungo da stremarsi e stramazza sul tavolo, ormai cianotica. Per fortuna si è poi miracolosamente ripresa. È un po' come giocare a rimpiattino con la morte.

E così alle dodici e trenta sono già stremata. Arriva mio marito, e giustamente ha le sue esigenze: il pranzo pronto,

un po' di serenità nella sua pausa di lavoro, il godersi uno spicchio di casa.

La mamma ha un buon rapporto con lui. Come spesso succede, infatti, chi sta lì tutto il giorno con il malato di Alzheimer è il bersaglio principe, a volte l'unico, della cosmica frustrazione che egli vive: ogni sgarberia è dovuta, la perfezione viene pretesa, la pazienza cosa scontata. Mia mamma difficilmente mi sorride. A mio marito, invece, sa dargli, seppur per attimi, sfumature di dolcezza di grande intensità. E lui gode molto di questo. E a volte quindi non capisce lo stress incredibile cui sono sottoposta io, ventiquattro, trentasei ore al giorno. E allora mi arrabbio una volta di più, in un vortice di incomprendimento che si automantiene o addirittura ingigantisce. Mi basterebbe poco per essere capita. E invece mio marito, ma anche i miei figli, sempre lì a rimproverarmi: "Ma trattala un po' meglio la nonna. Perché le rispondi così?"

"Ma provate voi a stare qui tutto il giorno!"

"Le solite parole, mamma!"

Arrivano poi i ragazzi, carichi di vita e di libri: scoppiano di vitalità, mi raccontano le trame leggere del piroettare scolastico, fra intrighi adolescenziali, interrogazioni e compiti in classe.

"Mamma, ci ascolti?" "Sì, sì, ragazzi".

E la nonna è pronta per il letto. Con mio marito in un attimo è già lì, dentro le sbarre. Dopo poco russa. Incredibile. Normalmente dorme profondamente almeno un'ora. E così riesco, abbastanza tranquilla, a rassettare la cucina e a coricarmi mezz'ora sul divano. Ma non va sempre a finir bene! Oggi, infatti, dopo quaranta minuti è già sveglia. E chiama subito. È infatti piena di feci. "Oh, no, ancora!" Per fortuna i ragazzi sono ancora in casa. E sono bravi. vengono subito, mi aiutano e in cinque minuti facciamo tutto.

Ma certo il riposo se n'è andato.

E comincia il lungo pomeriggio nel quale i lamenti si sovrappongono a parole incompiute, al mugugnare insistente che ricorda un fraseggiare sconclusionato.

È passata un'ora, due. Non ce la faccio più. Un'urlata cattiva, prorompente di rabbia e pianto, mi esce imprecisa dal di dentro. "Mamma, basta, non ce la faccio più." e scuoto con forza la sbarra di fianco al letto, sconcertando, meglio, spaventando certamente mamma. Per un attimo smette e poi subito riprende, come un bimbo di un mese che non si dà pace nel pianto convulso. eppoi riprende subito a chiamare: "Mamma, Luca, Luca... a, ah, ah..." Mi prendo il volto fra le mani, un pianto soffocato mi sgorga triste. "Scusa, mamma!" Quasi avesse capito, blocca le sue litanie dementi, mi guarda, sorride. Sí, sorride, solo un soffio, ma lunghissimo. E l'abbraccio, forte, la bacio sui capelli morbidi. In quel minuto ascolto la melodia profonda della tristezza e intuisco la sofferenza grande di mamma. Per fortuna arriva mia figlia. "Dai, alziamo la nonna."

Sono le cinque del pomeriggio e ce n'è ancora ad arrivare a stasera! Potrò coricarmi... Passo vicino allo specchio del corridoio: mi guardo sfuggevole e curiosa insieme. Sono brutta, invecchiata e piena di colpa.

Questa miscela di un corpo stanco e di un cuore colpevolizzato mi annichilisce. Il senso di colpa distrugge leggero, dal di dentro. Ne sono perfettamente conscia. S'insinua fra le pieghe dei miei pensieri sfibrandone la struttura profonda. Sí, mi do spiegazioni, attenuanti, ma alla fine mi resta quel diffuso disagio del cuore, che aggiunge sofferenza. Guardo quel volto stanco, le occhiaie profonde, il sorriso dimenticato, i capelli stravacati su quel capo affaticato. Tutto avviene in secondi lunghissimi. Il tempo incalza. Ho fretta, sempre fretta, ancora fretta.

Il tempo per me è sempre troppo stretto, come quei golfini di lana dopo un lavaggio inadeguato di lavatrice distratta.

Odio e amo il tempo, ambivalentemente. Non mi basta mai, vorrei avere due ore per me.

È per questo che amo il tempo come un sogno irrealizzabile. Potere fare due passi con calma sotto i portici, andare a trovare un'amica senza assilli, due giorni al lago, un viaggio con mio marito, una domenica in campagna, una dormita di otto ore di fila... Quanto tempo fa? Sento ancora il bisogno fortissimo di tutto questo. Non sono ancora così svuotata da non desiderare più nulla. E questo mi consola. È una bella giornata, l'occasione per portarla a fare un giretto.

Con mia figlia riusciamo a portar fuori la carrozzina, facendo i quattro gradini che ci dividono dalla strada. Per fortuna abitiamo al piano terra, quasi che le circostanze abitative di un tempo avessero benignamente pensato a mamma.

Dico alla ragazza di aspettarmi in casa fra un'oretta, al mio rientro. Quando la porto fuori è perfetta. Sembra quasi che si lasci accarezzare dall'aria di primavera avanzata, e che il creato penetri dentro la sua mente sconvolta.

Incredibile: non un lamento, un mugugno, anzi, quasi un sorriso continuo per sintonizzarsi con la città. E infatti i vicini del quartiere la salutano cordiali e lei quasi risponde a tono.

Anche adesso, pur essendo la malattia molto avanzata, la mamma non ha perso il vezzo della maschera: nell'incontro immediato, nel saluto ad estranei sa mostrare un volto apparentemente normale, celando abilmente il disastro che è in lei.

La sua compagnia non è il massimo, è un po' dura, e poi le strade della città non sono pensate certo per chi non cammi-

na: marciapiedi alti, buchi ovunque, automobili che ti sfiorano. Ma non ho piú vergogna: non è poco. Una volta tenevo mamma nascosta, occultata come un oggetto infame. E anche di ciò ho molto rimorso. Per lunghi periodi le ho forse impedito di vivere una certa vita sociale che avrebbe potuto ancora sperimentare, anche se già deteriorata.

L'ora è comunque volata: anch'io sono riuscita, in fondo, a godere questa nicchia inaspettata.

Sono le diciotto, torna il ragazzo dall'allenamento, le farò due parole con mio figlio? Ne avrà ben diritto anche lui, no?

Lui va in doccia, subito, un rapido: "Ciao, nonna, ha fatto arrabbiare?" E poi s'infilà in bagno.

E lei è ancora lí, come sempre, pronta per la sua nuova litania preserale. La piazzo davanti alla TV: provo. Purtroppo però la televisione non la tranquillizza, anzi aumenta quasi sempre l'agitazione.

Alle diciotto e trenta c'è quella telenovela che mi piace. Ce la farò a sbirciare? Per fortuna che questa fiction televisiva è così lenta e scontata che se anche perdo dieci puntate di fila, all'undicesima capisco tutto. Sono un pò come la demenza: sempre uguali a se stesse, ma peggiorano un poco, giorno per giorno. Lentamente.

Mi sguscia improvviso un pensiero, che mi dà ansia e rabbia insieme: chiamerà mia sorella per sentire come sta mamma? È vero che abita a trenta km. Non può venire tutti i giorni. Per carità. Ma almeno una telefonata, un giretto alla domenica. Basta, Maria, non ricominciare la teoria del lamento e del risentimento verso la sorella. Ancora non so darmi pace. D'accordo, il posto in casa non ce l'ha. Io ho una camera in piú. Ma spesso mi sento abbandonata. Forse perché lei ha sempre pensato che io fossi la preferita fra le due. Chissà! Che sia per mio cognato, che non si è mai sentito ben accettato dalla famiglia dei

miei genitori? Basta! La telefonata non viene. È pesante per me, lo riconosco. Ormai è ora di cena, arriva mio marito, stanco anche lui di prospettive mozzate di fabbrica. Si mangia tutti insieme. La mamma è con noi, divora cibo, e tossisce automatica. I ragazzi sono bravi, hanno pazienza. Un tovagliolone di protezione, sbrodolamenti, un rovesciamento di molti decenni. Poi si blocca, non vuol piú mangiare, da un momento all'altro. Mi sembra di tornar con i miei piccoli, quando mi facevano impazzire e girare tutta la casa col biberon. E cosí la porto di là, e fra un inganno e un'imboccata, in circa mezz'ora mi manda giú tutto l'omogeneizzato: col biberon, la mia salvezza. Sono proprio esausta. Chi sono io? Un robot totalmente a disposizione degli altri? Una protesi di mia madre? E la mia famiglia dove va a finire? A volte mi chiedo fino a che punto sia giusto che rubi me stessa a loro, per la mamma. Vecchie domande, inutili, forse. Eppoi basta un gesto distratto della mamma, un accenno, sorriso, forse automatico, per strappar via gli scrupoli. E mi commuovo, dentro, per un attimo fiera di me, dei miei cari, di mia madre. Perché siamo tutti insieme. La cena è passata. Ho mangiato? Chi se ne è accorto? Non importa. Devo ora tenere la mamma ancora in piedi per "stancarla" il piú possibile. Disumano? No, solo una strategia per sperare in una notte di sonno. Passa, a fatica un'oretta, giusto il tempo per sprecchiare, lavare i piatti, mettere a posto la cucina. E comincia il rito serale: preparare il letto, coricare la mamma, cambiare il pannolone, controllare le gocce per dormire, la luce soffusa, le parole rasserenanti. In fondo mi piace questo momento: posso coccolarmi la mamma, accarezzarla furtivamente, darle un bacino leggero. Mio marito mi aiuta a metterla a letto, eppoi restiamo noi due: quest'intimità filiale mi dà brividi sereni, anche perché mi fa intravedere la speranza del riposo notturno.

La mamma è stravolta, io pure. Tutto è a posto. Sono le ventidue e trenta: che faccio? Mi verrebbe voglia di buttarci a letto, ma vorrei stare con mio marito e i figli. Vado di là, per star con loro, per immergermi nella bambagia effimera della TV. La ragazza è andata in camera e studia, il maschio e mio marito guardano la partita: uno sonnecchia, l'altro russa. Va bene. E io che ci sto a fare qui, ho ancora da stirare almeno un'ora. Le gambe crollano, la mente vacilla, ma devo farcela. M'infilo in cucina, stiro stancamente. Alle 23.30, un "Notte, mamma!" e la doccia di mio marito mi fanno capire che la mia famiglia chiude i conti con la giornata.

È meglio che vada a letto anch'io: non ho finito, ma è lo stesso. Il sonno mi è passato, ma sono distrutta ugualmente. Mi rifugio un attimo nel bagno. È questo un luogo che amo profondamente. Il gabinetto come oggetto del desiderio: scusatemi, ma è realtà.

Di tutte le trentasei ore di una giornata, questo spazio è l'unico nella casa che mi è davvero amico. Fino a che la mamma si sveglia. Eccola, inizia il lamento, no, no. Corro di là, infuriata, le tocco il pannolone: è fradicio.

Sono più tranquilla: in genere cambiarlo la rasserenava. Così mi succede. Grazie Signore. A mezzanotte in punto mi tuffo nelle lenzuola, spengo la luce, ricompongo i pensieri, accarezzo il silenzio, godo profondamente questo magico momento. Dura un attimo, perché evidentemente mi addormento quasi immediatamente. E come un orologio svizzero il risveglio di mamma: un fastidioso rimbombare di lamenti, pur lontani e ovattati, solletica il mio sonno profondo e ansioso insieme: sono le due.

Mi alzo, non mi alzo, provo ad attendere qualche minuto: adesso smette, sí, smette. No, ricomincia, più forte. Un rumore metallico accompagna il lamento: corro di là, si è aggrappata alle sbarre, le gambe avvinghiate ad esse, il

puodore ormai sepolto, la voglia chiara di scendere dal letto. Lo so, quando fa così devo alzarla, metterla sul water perché deve scaricarsi. È pesante, come ieri, come l'altro ieri, come domani. Non posso chiamare, alle due di notte, no? Mi ricordo della schiena che mi duole funesta, ma che avevo quasi dimenticato con un'abile postura antalgica. Stringo i denti, la alzo, un urlo trattenuto, la butto letteralmente in comoda, senza dolcezza, ce l'ho fatta! Per fortuna si scarica, dopo un quarto d'ora. Bidè, rimessa a letto, pannolone... Sono quasi le tre. Ancora dieci minuti di lamento, non ce la faccio, le do solo cinque gocce, col biberon.

Ancora un quarto d'ora e si riaddormenta. Grazie Signore! Torno a letto, stravolta, mezz'ora per riaddormentarmi. Non sento più niente. La sveglia di mio marito trilla alle sei. È fatta: occhi sbarrati, è finita la giornata. Sono passate trentasei ore. E io?

AL PROSSIMO MARTEDÌ

Una registrazione fedele di una riunione dei parenti ed operatori al fianco di malati di Alzheimer: attraverso lo scorrere dell'incontro si entra in un mondo relazionale ed esistenziale complesso e difficile, che necessita di informazione, formazione, ascolto, consigli, proposte, tentativi, disillusioni e speranze che aiutano molto a sopportare il carico assistenziale.

Una riunione dell'Associazione classicamente si compone di due momenti fondamentali: il primo di aggiornamento e di puntualizzazione, il secondo prettamente partecipativo. La prima parte prevede un'introduzione da parte del conduttore (a turno, la psicologa, il geriatra, il neurologo, e il presidente dell'Associazione), che sottolinea notizie varie: la presenza di nuove persone, la malattia o l'assenza di qualcuno, i convegni sul tema, le novità scientifiche importanti, la situazione economica, le strategie per allargare le conoscenze del gruppo ecc.

Ovviamente in questa fase ognuno può aggiungere dati e notizie utili a tutti. La seconda parte è guidata anche da un'altra persona che affianca il conduttore, e che aiuta nel difficile compito di coordinare tempi, interventi, contenuti. Infatti è prassi che in questa fase ogni parente faccia il punto approfondito della situazione, con grande libertà, ma anche rispettando i tempi. Si dà precedenza, e anche più tempo ai nuovi del gruppo. Questo permette sia l'approfondimento da parte dei coordinatori, dei medici presenti e degli stessi familiari veterani, che consigli, incoraggiamento, valutazioni.

In alcune riunioni si privilegiano esclusivamente alcuni

aspetti specifici: l'incontinenza con l'uso di pannoloni e presidi adeguati, gli aspetti relazionali con i malati, informazioni scientifiche più puntuali sulle varie sfaccettature della malattia ecc.

Si può affiancare al gruppo base, che si incontra da me tre volte al mese, un altro gruppo gestito solo dallo psicologo che una volta al mese affronta esclusivamente aspetti psicologici dei care-givers (cioè dei parenti).

I medici (neurologi e geriatri) che frequentano volontariamente il gruppo, sono sempre disponibili per consigli e consulti clinici al di fuori delle riunioni.

Funziona generalmente in ogni gruppo una rete telefonica informale che tesse i rapporti fra una riunione e l'altra.

Ecco il resoconto di un incontro.

Arrivo un poco in ritardo, come è mio antipatico vezzo. Subito mi investono le urlate parole di Dabra: "O impazzisco o lo metto via. E io impazzisco". L'"oggetto" d'attenzione è il marito di Dabra, ammalato di morbo d'Alzheimer da circa tre anni. L'ho conosciuto, uomo alto, bel portamento, profilo affilato, fine, sguardo spento, postura fissa, pochissime parole. La malattia è chiara, progressiva, ad andamento direi classico. Danilo fino a 2-3 mesi fa consumava parte della sua demenza in un gabbiotto di un benzinaio a mezzo chilometro da casa. Stava lì, in silenzio ore ed ore. E Dabra respirava un po'. Adesso no: "Sta sempre in casa, non parla più, è incontinente, l'altro ieri l'ha fatta tre volte addosso, liquida; continua a calare, è scheletrico. Ma perché è diventato uno zombie? "Rifletto su quest'ultima frase terribile e simpatica insieme. Lo zombie rappresenta nel discorrere comune uno che vaga senza senso, che non sa d'essere al mondo, che si rende ridicolo agli altri: il demente. Perché proprio lui? Perché proprio al mio caro? Una domanda banale. E vera.

Continua Debra: “Non scappa piú, lui si lascia morire, perché la casa l’ha sempre odiata”. Dabra ha l’incredibile dono di imbalsamare in poche parole, la limpidezza delle cose certe, delle situazioni tragiche ma chiare. È forse l’unica del gruppo che ancora non è riuscita ad accettare fino in fondo la realtà dell’Alzheimer del marito. Un crinale decisivo nel cammino dei parenti dei nostri ammalati è proprio la realistica, malinconica accettazione della realtà: i nostri cari. Non sono, e non lo saranno mai piú, quelli di prima. Se non si arriva a questo scatto mentale, alla modifica profonda del pensare a chi ci sta vicino come irrimediabilmente diverso da sé, la sofferenza morale avrà sempre una quota aggiuntiva di grande spessore. Dabra soffre tre volte: per la fatica fisica, per il dolore di vedere il proprio marito ridotto così, per la non accettazione della malattia. I suoi occhi sono costantemente umidi, i suoi atteggiamenti dicono di un disagio profondo. Per fortuna posso darle una bella notizia; l’Istituto dove lavoro ha deciso di riservare alcuni posti per ricoveri temporanei che si configurino soprattutto nel decomprimere la grande fatica dei familiari. E Dabra, per prima, potrà approfittarne.

Interviene Giovanni che da poco frequenta l’Associazione. È lucido, e pone una domanda stimolante. Dice: “Il papà accudisce la mamma ammalata. C’è una volontaria che se ne occupa per un paio d’ore al giorno, e noi due figli che ci alterniamo quotidianamente. La mamma sta peggiorando, litigano spesso, mio padre la tratta male, lei si è messa a piangere. Ho paura che anche il papà si stia ammalando. Fino a che punto resistere?”

Faustino, veterano del gruppo, interviene: ha perso in due mesi prima il papà di infarto, poi la mamma d’Alzheimer ricoverata solo gli ultimi mesi in istituto Geriatrico. “Vedi Giovanni, si capisce il momento giorno per giorno, non c’è

una soglia. La mamma rompeva tende, poltrone, camminava di continuo, non mangiava, non parlava più. E io ho scelto. Mio padre stava morendo dentro. Troppo tardi me ne sono accorto. E ho deciso di mettere mia madre al Geriatrico. Mio padre mi ha supplicato: "Lascia che io arrivi al limite nel sopportare la mamma". L'ho ascoltato fino a quando è stato umanamente possibile. Poi ho deciso.

Aggiunge Aurella, che ha la mamma ormai completamente allettata con piaghe da decubito diffuse: "Giovanni, mai aspettare che la persona crolli. Avete il vantaggio di essere perfettamente affiatati tra fratelli, prendetevi delle persone che vi aiutino in casa". Interviene poi Lidia, la psicologa che fin dall'inizio segue il gruppo: "occorre pianificare le risorse familiari al massimo; occorre parlare, chiarire, organizzare il tempo per sollevare il papà. Bisogna dargli la possibilità di lamentarsi e ascoltarlo".

Questa notazione "tecnica" è in verità di grande spessore umano e di intelligente incisività: l'ascolto del Care-giver (così si dice in gergo inglese la persona che più di ogni altra sta vicino al malato) è un capitolo decisivo per essere concretamente vicino ai familiari. Non è in fondo questo il principale strumento che il gruppo dell'A.I.M. a., come ogni altro gruppo di autoaiuto, adotta nelle sue riunioni? Sì, è vero, i consigli sono importanti, le conoscenze tecniche sulle malattie pure. Ma il sentirsi ascoltati da persone attente, empaticamente prossime a chi ha il problema in prima persona, è cosa fondamentale, è trovare nel gruppo un contenitore dolce e attento alle angosce stratificate nel mese precedente, è momento liberante. Essere, finalmente, anche se solo per dieci minuti, oggetto-soggetto di attenzione, è gratificante. Chi mai ascolta le nostre fatiche, la nostra rabbia inconsistente, la nostra malinconia?

Comincia Paolina. Parla con fatica serena del suo uomo

che ormai è rigido come un baccalà, e immobile. Lo dipinge con tenerezza fuggente: ci dà sempre l'impressione che ogni volta tocchi il fondo per respirare utopia, essendo capace di riappropriarsi delle meraviglie nascoste dietro l'assurdo della malattia. "Sono tranquilla perché domattina viene per un'ora l'assistente del Comune, e al pomeriggio lo stesso. Ho un punto di riferimento, posso contarci con regolarità". Quello che sottolinea Paolina è per me decisivo. Spesso mi chiedo: "ma cosa contano i servizi (l'Assistente sociale, l'Infermiere, il Medico, il Collaboratore domestico, il Fisioterapista) se vanno a casa dei malati magari mezz'ora al giorno? Siano esse Assistenze Domiciliari, ospedalizzazione a domicilio o altro, più di tanto (al massimo due o tre ore al giorno nei casi più fortunati) non possono dare in termini di tempo alle singole situazioni e famiglie. E invece è proprio questa la chiave di lettura: "Sono tranquilla perché domani mattina...". Questa sicurezza, questo sapere che verrà all'ora giusta, questo riferimento costante e professionalizzato è il segreto dell'home-care cioè di tutta la filosofia assistenziale, curativa, riabilitativa che vede nella casa e nella famiglia attorno al malato la principale risorsa terapeutica. I servizi a domicilio danno valore a tutto ciò, indipendentemente dalla quantità di tempo presente.

Poi c'è il telefono: è un altro pilastro fondamentale che sorregge il care-giver. Se non ci fosse il telefono come si farebbe? Con lui si può chiamare il medico, il figlio, l'amica, la Presidentessa dell'A.I.M. a.. E così in Associazione è nata una rete invisibile che corre lungo i fili, che stringe solidarietà, che dà ascolto a sfoghi, rabbie, consigli fondamentali. Noi teniamo molto a questa catena informale che non va sui giornali e spesso neppure emerge alle riunioni. Per pudore e discrezione. Ma sappiamo che questa rete funziona, e diventa sempre più ricca.

Interviene, con un poco di apprensione Alberto, un amico nuovo dell'Associazione. È la sua prima riunione. Mi ha contattato telefonicamente qualche giorno fa e io l'ho invitato qui. Sua moglie è giovane anzi giovanissima: 52 anni! Sì avete sentito bene. Le è stata fatta diagnosi di Morbo di Pick, che è una demenza degenerativa primaria come l'Alzheimer, che però interessa prevalentemente i lobi frontali, a differenza dell'Alzheimer la cui distruzione cerebrale aggredisce i lobi temporo-parietali. Sfumature anatomopatologiche. Il succo è lo stesso. Racconta: "Ho lasciato il lavoro. Non potevo far diversamente. Mangia da anni le stesse cose: le mele cotte alle dieci di mattina. Cammina ormai molto poco, ma le scale le fa svelta come me. In un anno è peggiorata moltissimo. Ormai non riconosce più nessuno mangia con le mani, automaticamente:" L'attenzione è grande. "Ora voglio farvi una domanda: "io ho un solo figlio, sposato, che non abita con me, quando viene a trovarmi io minimizzo i sintomi. Sbaglio o faccio bene? Lo faccio per non dargli dispiacere".

Interviene Aurella: "Secondo me è un errore. Occorre coinvolgerlo, far sí che si renda conto della malattia della mamma e soprattutto del peggioramento a cui andrà incontro". Rincarà Faustino: "Se non si rende conto adesso, come potrà aiutarla un domani?"

Alberto sembra molto tranquillizzato da questi consigli, forse dall'essere stato ascoltato. Rifletto, mentre parla, del fatto che Alberto abbia voluto lasciare il lavoro. Questa scelta gli costa molto anche in termini economici. Pensate a quante persone soprattutto donne (il problema assistenziale in Italia degli anziani è sempre un problema femminile) licenziano tante loro speranze, aspettative lavorative, e ovviamente il contributo economico dello stipendio. Tutto ciò perché sono costrette a lasciare il lavoro per

accudire il loro caro alzheimeriano. Che alternativa hanno? Parte Giovanni: “La mamma è tranquilla quando è da me”. La signora infatti ha due figli e condivide a part-time la casa di entrambi; un periodo con l’una, un periodo con l’altro. Questa pendolarità non è probabilmente la migliore soluzione per la mamma. Infatti dice: “da mia cognata girava dappertutto e si alzava tutte le notti. Mia cognata mi ha fatto chiaramente capire che non è più molto disponibile per la suocera. E io che faccio? Ho la casa piccola, la mamma deve stare in sala su un divano, sta tanto tempo in bagno, le due ragazze a volte si irritano”.

Frequentissime sono le difficoltà di relazione fra fratelli e parenti che la malattia fa emergere. Molti conflitti parentali restano magari assopiti per anni finché non intervengono problemi grossi: l’Alzheimer è un problema grosso. “Mia sorella non si interessa, mio fratello ha detto che non si sente, che non ce la fa, mio cognato, i figli ...”. Molto frequentemente alle riunioni si manifestano questi nuclei conflittuali che a volte si ingigantiscono fino a diventare motivi di rotture definitive, di lacerazioni forti. Non è sempre vero, purtroppo, che il dolore, la malattia contagino solidarietà, aiuti, manitese. Anzi, molto spesso il disagio della demenza acuisce fossati e traccia separazioni assurde.

“Le figlie adesso accettano la nonna e collaborano insieme. Mentre all’inizio non riuscivano a sopportare le sue stranezze (il fatto per esempio di pulire le mutande con la saliva o di scambiare il water con il bidè), adesso scherzano con lei, stanno in casa da sole con la nonna permettendomi di uscire. Addirittura quando non c’è ne sentono la mancanza”. Il rapporto fra un anziano demente e i suoi cari è ambivalente. Rispetto, affetto, premure da un lato, fastidio, fatica, rifiuto dall’altra. Spesso i ragazzi altalena tra due polarità opposte. Ma le sfumature negative

subentrano solo quando l'invivibilità diventa totale, o il fastidio cresce a dismisura. Ho conosciuto giovani che per anni hanno condiviso le notti agitate delle nonne, senza lamentarsi più di tanto. Se però il peso del demente non è ancora scompaginante la quotidianità, prevalgono di gran lunga i sentimenti positivi: l'intergenerazionalità anche se disarmonica (cioè con presenze di malattie nell'anziano) è per lo più feconda e significativa. Continua Giovanna: "Mi pesa quando sono da sola, ma soprattutto il fatto che ho solo ritagli molto piccoli di tempo da sfruttare quando arriva magari mio marito per la pausa del lavoro. Sfrutto quella mezz'ora ed esco a fare la spesa. E così praticamente non vedo in faccia mio marito".

Fretta, fretta, ancora fretta: le uscite dei parenti dei nostri malati sono improntate quasi sempre all'affanno ansioso, alla rapidità col "pensiero là, a mamma", all'angoscia del "se cade, se succede qualcosa proprio adesso?"

Ancora Giovanni: "Prima avevo una vicina molto cara che veniva a prendere la mamma quando poteva per 1-2 ore. Ma adesso ha traslocato e non ho più quel sostegno". Un'altra riflessione mi sgorga spontanea: i vicini di casa. Questa "figura" è un architrave fondamentale di una rete informale attorno al malato e alla sua famiglia. Un'occhiata tutte le mattine, il piatto di minestra allungato con due semplici parole "ne ho fatto un po' di più anche per la mamma", i "vada pure fuori a fare la spesa sto in casa io con il papà", tutto ciò è la risorsa incredibile del vicinato in Italia.

Invece il volontariato nei confronti dei malati di Alzheimer non è molto diffuso. Ce n'è uno spicciolo, non organizzato, fatto di poche parole e molti fatti. Ma quell'esercito "di milioni di volontari in Italia" si è accorto poco di questo spicchio di umanità povera. Se solo qualche migliaio di volontari d'Italia...

Riprende Dabra, come un fiume in piena: “Ma lu sta ben, la malada son mi! Ha un vizio, mi butta via le mutande dappertutto. Ogni tanto ne trovo un paio in un angolo. E non capisce. E io lo sgrido a volte gli urlo: ‘ma cos’hai dentro quella testa?’ Si, lo confesso, qualche volta gli do dei coc (piccoli pugni) sulla testa per tirargli fuori le cose. Ma non capisce!”

“Continua a mangiare, anche patate e melanzane crude. Se cerco di oppormi, diventa violento. Fa la pipì nel bidone dell’immondizia, perde le chiavi, mette in tasca di tutto. Alla sera prova a spogliarsi ed è un disastro. Devo svestirlo completamente. Ma il dramma è la notte: alle due si alza, inizia a vestirsi mettendo prima il golf e poi la camicia, scambia la scarpa destra con quella sinistra, e poi va in cucina. Lo trascino a letto, lo svesto da capo. Alle quattro di nuovo. Non ce la faccio piú. Provate a mettervi nei suoi panni...”

Prende la parola Claudia. “Mia mamma non ha piú il rapporto fra la memoria presente e quella del passato. Spesso faccio fatica ad accettare che sia malata, perché a volte parla e risponde normalmente. Ho dovuto metterla in un Istituto, perché sono sola e lavoro. Come facevo a lasciarla in casa da sola tutto il giorno? Ma me la fa pagare questa decisione. Quando vado a trovarla è angosciante. Il ragionamento è perfetto, ma le manca la successione delle parole. A casa stava peggio che all’istituto. Ha un immenso bisogno di attirare l’attenzione. È questo che mi fa male: fa atti ricattatori, sottili, ma chiari. E non scrive piú, come faceva una volta”.

Comincia Moreno, “Abbiamo provato, mia moglie ed io, cinque anni senza mai andar via mezza giornata. Non abbiamo figli, io e mia moglie siamo figli unici. La mamma ha settantanove anni. La malattia inizia i primi sintomi dopo la morte del papà, nell’82. Dapprima sfumati, poi sempre piú evidenti. Ha iniziato con gli specchi, si

agitava quando si specchiava, senza riconoscersi. Abbiamo dovuto coprire gli specchi. Poi un'agitazione crescente fino ad uno sdoppiamento di personalità: a volte violenta, a volte tranquillissima. Aveva uno strano rapporto con la TV, che viveva come un attacco personale. Spesso la terrorizzava. Poi le uscite notturne, il linguaggio impoverito, i giri di parole. E allora, alla fine, dopo mesi tragici senza dormire, abbiamo deciso e l'abbiamo portata all'Istituto di Rodigo. All'inizio ogni tanto la riportavo a casa, ma era molto peggio. Là si è tranquillizzata. Non parla quasi più, passa dalla poltrona al letto, a volte ci riconosce, altre no. Siamo più sereni anche noi. Anche se la sofferenza è profonda. Viviamo giorno per giorno, gestendo dentro di noi il senso di colpa e la consapevolezza dell'impossibilità d'alternative".

Moreno e Roberta sono lucidi, sereni, stanchi. E continua, con dolcezza, Roberta: "Mia suocera adesso non capisce il senso delle parole, ma il tono sí. Dopo la frattura al femore, non cammina più e ha avuto anche un tracollo fisico. Se la tocco leggera, gode".

Siamo verso la fine. Un'ultima domanda di Giovanni necessiterebbe di una riunione apposita solo per rispondervi. "Ma insomma come va trattato un malato dei nostri?"

Aurella mette a fuoco il problema: "Ogni malato è diverso e va trattato diversamente. A volte occorre dolcezza estrema, vanno coccolati, accarezzati, a volte il contrario. Bisogna "sgridarli" e far la voce grossa. A volte occorre non discutere oltre, altre volte stare con la loro realtà il più possibile". Come darle torto?

Ci congediamo, quasi a mezzanotte, carichi di dubbi, ma arricchiti anche dall'euforia calda di una sofferenza condivisa.

Al prossimo martedì.

LE 18 REGOLE PER L'ALZHEIMER

Piccoli e quotidiani consigli che possono diventare chiavi per aprire una relazione, per "cavarsela" in situazioni drammatiche, per sfruttare al meglio le residue potenzialità dei nostri malati, per evitare conseguenze disastrose: insomma, per ridare dignità piena agli Alzheimeriani.

- 1) **La fretta:** una suppellettile ambivalente del nostro quotidiano. Il demente, invece, non ama la fretta; ama i gesti tranquilli, lunghi, che gli permettono di registrarli con più calma, lui, che trova nelle difficoltà mnestiche lo scoglio principale. E ama soprattutto che gli si parli con lentezza, con un tono di voce pacato e chiaro. La rapidità dei gesti, gli strattoni veloci che spesso rasentano una piccola violenza, soprattutto il gridare, lo disorientano. E i nostri malati non riescono a verbalizzare il loro sconcerto, reagendo con inadeguatezza. Parole scandite, dolce modo di porsi: è questa la prima e fondamentale regola di relazione corretta.
- 2) **La ripetitività:** occorre armarsi di grande pazienza nel ripetere a volte fino alla noia le stesse cose, gli stessi nomi, le stesse frasi. La ripetitività è un ingrediente indispensabile della comunicazione con l'Alzheimeriano; essa permette di imprimere di più le tracce mnemoniche. Ma soprattutto trasmette sicurezza. La ripetizione delle cose struttura la personalità e le dà stabilità, sicurezza soprattutto. E i nostri malati vogliono, prima di tutto, sicurezza psicologica. Prepariamoci dunque a ripetere le cose, i nomi sem-

plici con tanta dolcezza da avvolgere noi e loro insieme: lasciamoci prendere da una tenera ripetitività, come un cullarsi calmo e rassicurante.

- 3) Non sostituirsi al malato: anche nella fase avanzata della malattia c'è sempre uno spazio residuale di gesti compiuti, di piccoli obiettivi realizzabili. E si può sempre educare, insegnare qualcosa di nuovo, apprendere piccole cose. Non esiste limite neurologico all'apprendimento, non ci sono sbarramenti assoluti all'imparare, dovuti all'età, o alla malattia. Se poi prendiamo coscienza che i gesti basilari della vita quotidiana restano intatti fino a fasi avanzate della malattia (la capacità di mangiare da soli si perde solo molto tardi), sostituirsi al malato anticipatamente è un grosso errore. È un errore imboccare il malato se ancora può mangiare da solo, anche se con le mani, anche se in tempi lunghi, anche se si sporca tutto. È un errore ingabbiare nel pannolone il malato quando potrebbe ancora urinare da solo se accompagnato anche tre volte al giorno nella tazza a orari fissi. È un errore vestirlo da capo a piedi quando ancora riesce a mettersi la camicia da solo, anche se sbagliando tutti i bottoni, o mettendo le mutande sopra i pantaloni: insegnandogli la sequenza giusta degli indumenti con calma. È un errore... Avete capito?
- 4) Proporre scelte piccole e semplici improntate ad una sequenzialità elementare. Occorre spesso rifare tutto il cammino dell'apprendimento dei gesti di base, risvegliando, quando possibile, gli schemi fondamentali della persona. "Avanti con questa gamba, poi con questa. Su, forza. Muova questo braccio poi quest'altro. Piano piano... Così si può riprendere a camminare, e altro ancora". Poi disporre gli abiti in modo sequenzia-

- le, usare pochi bottoni grandi, preferire il velcro nelle scarpe.
- 5) Elogiare i piccoli successi. Il rimbalzo positivo, la gratificazione è la modalità classica del comunicare umano e del comportamento anche animale (lo zuccherino al cavallo). Esiste una tecnica di psicoriabilitazione per i dementi (la ROT, terapia d'orientamento nella realtà) che utilizza continuamente l'elogio: "Brava Paola, così va bene". Questa regola implica anche la sospensione del rinforzo negativo. Se un errore si compie si passa oltre, tacendo, e magari distraendo il malato, deviando la sua attenzione su un'altra cosa. E così ogni giorno ci sono cento occasioni di elogi: provate a pensarci.
 - 6) Se subentra la fase aggressiva è molto importante distrarre il malato, evitando possibilmente la discussione, la verbalizzazione dei gesti inopportuni. Il malato non è in grado di concettualizzare quello che ha fatto, e può aumentare la sua risposta aggressiva. La fase aggressiva non è di tutti i malati. Quando arriva è dura da accettare, ma spesso si riesce a gestirla con gli stratagemmi di cui abbiamo detto.
 - 7) Stimolare il mantenimento della cura di sé. L'autostima resta sempre un obiettivo antropologico decisivo, anche nei nostri Alzheimeriani: lavarsi, pettinarsi, piacersi, mettersi quell'abitino che si indossa nelle feste importanti o che piace al marito. Tutto ciò è importante. Anche un demente può essere piacente.
 - 8) Attenzione ai pericoli. Scale, tappeti, finestre, farmaci incustoditi, il gas, l'acqua bollente delle pentole... Vigilare sui malati è faticoso, pesante, ma indispensabile. A volte piccoli accorgimenti ci soccorrono: modifiche dei rubinetti del gas con sicura incorporata, cancellotti davanti alle scale, farmaci ben nascosti...

Ho conosciuto famigliari che chiudevano dentro la casa il loro malato mentre, per esempio, andavano di corsa a fare la spesa, o lo legavano alla poltrona con una cintura di sicurezza. Violenza? Chissà. Il limite fra la sicurezza e la violenza è spesso difficile da tracciare. Ma a volte l'impedire traumi, cadute, ferite anche con qualche provvedimento diventa un aiuto incredibile per i malati.

- 9) Accettare le accuse di furto come un fatto tipico della malattia. Frequentemente ci dicono i malati: "Mi hanno rubato il portafoglio, gli occhiali..." e così avanti per ore. E il giorno dopo non si ricordano più nulla.
- 10) L'attenzione alla dentiera, che sia ben posta in bocca, dire che si tratta del pranzo o della cena, dare una cena più leggera del pasto, accettare che il galateo pian piano si perda.
- 11) Accompagnare in bagno il malato a orari fissi (come già detto), soprattutto prima che vada a letto, dando pochi liquidi nelle ore serali, tenendo se possibile luci basse accese tutta notte, dalla camera da letto fino al bagno.
- 12) Stimolare gli interessi, le attività, gli hobbies residui, specie se sono ripetitivi, semplici e manuali. Il campo è qui enorme. Se anche un demente apparecchia senza i cucchiari, o con un piatto in meno che c'è di male? Il rimprovero non aiuta. Se il lavoro all'uncinetto non è più possibile potrà avvolgere la matassa di lana.
- 13) Non trattare il malato come un bambino. Certo numerose sono le analogie, le retrocessioni ancestrali: l'arcaizzazione dei gesti, dei riflessi, dei comportamenti. Ma siamo sempre di fronte ad una persona che ha alle spalle una lunghissima storia umana. E questa va rispettata e in parte ricercata.
- 14) E gli occhiali? Spesso il demente non esprime più i

suoi deficit visivi: che restano, anzi per lo piú peggiorano. Di frequente i problemi di vista intersecano e peggiorano il quadro demenziale. È cosí indispensabile controllare gli occhiali, le lenti se sono pulite o meno.

- 15) Stesso discorso vale per le protesi acustiche o comunque per la capacit  uditiva. La complessit  e la comorbilit  fra deterioramento mentale e acuit  dell'udito   ancora maggiore. Le sfumature psichiche di molti dementi sono certamente ingigantite dalla naturale sospettosit  del sordo. "Ma sente quello che vuole lui". "Non parla mai" ecc. Non   forse che tanti nostri giudizi siano un p  superficiali? Succede poi che si accende una radio con una musica dolce e improvvisamente dimostra di sentire bene. E allora? Occorre molta pi  attenzione.
- 16) E i colori, gli spazi?   probabile che la percezione visiva nel demente sia alterata.   necessario quindi utilizzare riferimenti visibili per lo spazio (nastri alle pareti, colori forti e chiari nel piano, negli ascensori, cartelli alle porte) e per il tempo (grandi orologi, calendari ben leggibili di quelli a strappo quotidiano). Insomma una quotidianit  condensata di colori semplici e ripetitivi, numeri e riferimenti chiari e ben leggibili.
- 17)   intuitivo che lo stimolare una attivit  fisica diurna e adeguata, resta un architrave fondamentale.   dimostrato che il demente beneficia grandemente delle passeggiate guidate. I "due passi" piacciono molto ai dementi, li stimolano a guardarsi attorno, a sentire gli odori degli alberi, a osservare i bimbi che giocano a godere dei piedi che toccano il prato. In pi , facendo cos , si possono stancare i nostri cari sperando che ripristinino il ritmo sonno-veglia, quando esso si  

sconvolto. E inoltre si guida in modo finalizzato il classico e demente itinerare afinalistico. Andiamo a fare la spesa con loro, portiamoli sotto i portici, magari assieme al cagnolino cui dobbiamo far fare pípi.

- 18) L'ultima tappa di questo cammino di relazione e di educazione dei malati, che riassume tutte le altre è questa: ricordiamoci che ogni nostro stato d'animo si trasmette al demente. Se siamo stanchi il demente se ne accorge. Se siamo distrutti il demente se ne accorge. Se siamo dolci, nervosi, sereni, sorridenti, il demente se ne accorge e così via. E si comporterà di conseguenza, senza ombra di dubbio, anche il demente piú grave.

PICCOLI PASSI

Un corollario variegato che riflette su alcune consuetudini inveterate, con nuove proposte nella gestione sistemica della malattia, senza mai dimenticarsi che anche all'interno di un "disastro d'uomo" possono nascondersi ancora delle potenzialità.

Quale contenzione?

La paura di cadere è come un temporale d'estate: la grandine scompiglia la serenità, il cadere di un vecchio scompagina la sua fragilità. Se poi il vecchio è demente e confuso, si aggiunge la paura della fuga per il vagabondaggio afinalistico che gli è tipico. Ancora; quando le urla si alzano al soffitto e penetrano i muri, allora spunta furtiva una parola: contenzione. Cinture di sicurezza, sbarre al letto, ferma braccio, taluni psicofarmaci: le possibilità sono numerose, gli escamotages pure, le sfumature violente la regola.

Attorno al concetto di contenzione si abbarbicano diverse considerazioni: una attenta valutazione le mette tutte in crisi. Ad esempio la supposta riduzione delle cadute e degli incidenti: un'analisi più accurata evidenzia invece che la contenzione induce il rischio di incidenti, e che crea ulteriore immobilità e soprattutto uno scacco psicologico. Ancora: i dementi urlano di più quando sono costretti e quando sono soli la sera.

Sugli operatori, sui parenti, il "feed-back" in genere è più grave: è più facile l'induzione subdola e inconscia delle

disumanizzazioni, del cosiddetto “burn-out” (disaffezione nel rapporto col malato).

Ovviamente piú si aumenta la contenzione piú si rischia d'indurre paura e comportamenti inquieti e agitati. E provate a pensare: in fondo la “sicurezza” che ci dà la contenzione ci spinge a isolare di piú i nostri malati. La segregazione è dietro l'angolo. Solo qualche volta la contenzione trasmette davvero sicurezza. Soprattutto le sbarre e i fianchi del letto sono spesso richieste del malato stesso che si sente piú protetto ed è in grado di muoversi meglio. È altrettanto frequente però vedere dementi con le gambe all'aria in posizioni che sono uno scacco incredibile di dignità. Spesso succede che il rischio di caduta diventa davvero grande: cadere dall'altezza delle sbarre equivale a un tonfo rovinoso e terrificante.

Gli psicofarmaci: c'è una fase in fondo breve della demenza nella quale sembrano insostituibili. Ma non è facile la scelta. Queste molecole sono imprevedibili. Meglio, l'incontro fra di esse e una biochimica cerebrale impazzita è ogni volta un'incognita.

E dopo diversi tentativi, spesso con l'intelligenza amorosa dei parenti o di medici e infermieri, si riesce a trovare il dosaggio ed il farmaco giusto. A volte dopo 10-15 giorni, o 2-3 mesi e non di piú, si può interrompere per sempre lo psicofarmaco. Benzodiazepine (tranquillanti, ipnotiche, sedative, ansiolitiche, leggi Tavor, Lexotan, Esilgon) antidepressivi leggeri o piú incisivi (leggi Anafranil, Leroxyl ecc.), tranquillanti maggiori (leggi Talofen, Serenase, Melleril, Entumin) formano un collage complesso e diversificato. Direi che regole assolute non ne esistono nel loro uso. Forse l'unica regola è la vigilanza intelligente, che non demonizza i farmaci né le contenzioni fisiche, ma non le innalza a strumenti quotidiani e inseparabili. Se essi diventano momenti episodici possono diventare preziosi, pur pagando

sempre qualche prezzo: un eccesso di sedazione, effetti paradossi, forse una accelerazione della malattia.

Ma ciò non succede, credetemi, se si conosce il malato a fondo, se si condivide ogni sua smorfia di quotidianità, ogni piega del suo linguaggio strano. E come sempre, resta una parola: relazione.

Maggiore è la relazione fra noi e il demente, minore sarà il ricorso alla contenzione, qualunque essa sia.

Essa diventerà solo un semaforo intelligente sulla strada tortuosa dell'Alzheimer.

Una seduta di Rot

Da alcuni anni nel panorama dei tentativi terapeutici per i dementi la Rot (Terapia d'Orientamento nella Realtà) è uno di quelli più utilizzati. Anche noi abbiamo adottato questo interessante training di psicostimolazione che contiene molti limiti, ma che ha l'indubbio merito di considerare i nostri malati come tali (cioè di serie A) al punto che tutti i giorni si dedica loro un'ora di attenzione vera. Se la Rot è vissuta così, senza venderle l'anima, può essere uno strumento raccomandabile. Chi invece la spaccia per panacea del vuoto mnemonico e temporo-spaziale del demente, allora vende fumo. Forse i risultati principali non sono legati al merito di ripristinare la memoria o l'orientamento, quanto di indurre a un'attenzione quotidiana e costante; ma anche alla ricaduta positiva su chi somministra questa tecnica, che si sente più coinvolto, più attento a questi malati, con la possibilità di scoprire aspetti inediti e inaspettati degli anziani deteriorati. Si dice, fra gli addetti ai lavori, che la Rot produce benefici più agli operatori che ai malati! Paradossale ma significativo. La Rot permette infatti di credere che i nostri Alzheimeriani sono persone che ancora possiedono un residuo che va stimolato, e che continua-

mente occorre risvegliare e pungolare. Che ora è? Che giorno è oggi? Dove siamo? Come si chiama quella signora e quell'altra? Che lavoro faceva da giovane? Quali sono i tre nomi dei suoi figli... Una martellante, dolce, il più possibile ancorata alle cose reali, serie di domande che tende a mantenere alta la tensione d'orientamento e di reminiscenza. Iennia: "È bello trovarci qui." Fanny con compiacimento: "Siamo tornati a scuola." "Io la conosco ma non so il suo nome!" ripete spesso Maria. Ricordo il ciclo di 50 sedute: alla fine eravamo sí stanchi, ma si era instaurato fra i conduttori del gruppo e i cinque malati un rapporto di ricca empatia. Gli ultimi incontri: l'incontro formale (che cioè prevede regole precise, misurazione con schede d'ogni risposta, durata di non più di 45 minuti, inizio ad ore precise, presenza di orologio, calendario e lavagna), pian piano era diventato un piacevolissimo stare insieme: Iennia, Fanny, Ada, Gigi e Maria erano diventati per tutti presenze insostituibili e attese. Le sedute venivano poi prolungate durante tutta la giornata con il calendario nelle stanze, l'orologio a muro ben visibile, la ripetizione delle domande semplici che si facevano canonicamente nelle riunioni del mattino: questo potere psicoattivante è definito Rot informale ed è quotidiano. Si beveva il the insieme, abbiamo mangiato le castagne arrosto, siamo andati insieme al mercato del giovedì. Una immersione tra la folla un po' stupita, un po' indignata (!), (sí, anche questo è successo e mi ha fatto un po' imbestialire), un po' entusiasmata da questa presenza demente dai capelli bianchi, così strana e inusuale sulla carrozzina. Ci siamo seduti sui gradini di S. Andrea a mangiare il gelato come fanno i ragazzi con i blue jeans strappati. Inoltre abbiamo fatto diapositive che poi abbiamo rivisto nelle sedute successive. Ricordo Iennia che disse: "Ma sono io quella vecia lí, al mercato? Ma che bè! E quando siamo andati?" E così quasi a voler suggerire quello stu-

pendo mattino mantovano, una signora, quasi di sfuggita commentava: "Che sia così l'al di là?" Anche questo è ROT.

Il biberon

È per qualche nostro demente nella fase internistica (cioè avanzata) della malattia un'ancora di salvezza.

Ne abbiamo salvati alcuni col biberon. Quando il cucchiaino, la forchetta, quando le mani o il bicchiere non sono più famigliari alle labbra del malato, resta la suzione.

Il primo riflesso, quello che si perde per primo ma quello che ci dà la vita nei primi mesi di culla, può rappresentare un appiglio indispensabile alla vita.

Quando i nostri cari sputano quello che con fatica inenarrabile riusciamo a mandargli dentro la bocca, quando ruminano per minuti lunghissimi senza mandar giù niente, quando serrano la bocca con incredibile decisione, ci prende facilmente la rabbia, lo scoraggiamento. Di più, la disperazione.

E vediamo il nostro caro deperire giorno per giorno, senza capire perché. Le proviamo tutte come si faceva per i nostri figli che rifiutavano il cibo: distrarli con escamotages banali, schiacciare con forza le mascelle per costringerli ad aprire un poco la bocca, mettere la posata in mezzo alle arcate dentarie per tenere un pertugio.

A volte funziona, altre no.

Anche il biberon è un apprendimento. All'inizio non è facile: il ciuccio si nasconde all'angolo di una guancia, o viene masticato e rifiutato. Ma spesso funziona. E così, come d'incanto cominciano a succhiare, a volte sospettosi, altre volte voraci.

E tutto ciò commisuratamente all'appetibilità del contenuto. Esso va preparato con cura, con cuore, con arte.

Un po' di brodo, formaggio grana, una punta d'olio. E gradiscono. Ma si può riempire il biberon di thé, di latte,

come si vuole. È importante un accorgimento: bisogna che la bottiglia sia di plastica per poterla spingere e aumentare la pressione del ciuccio.

Ricordo Ines che prendeva con le due mani già in flessione e quasi completamente rigide il biberon, stringendolo con forza, e godendosi quel momento strano e straordinario insieme.

Eppoi Maria, che ha vissuto alcuni mesi solo con caffelatte nel biberon. E nient'altro.

Ormai nel nostro Istituto il biberon è un amico fedele che staziona sui carrelli del vitto ed è preparato con materna capacità dalle ragazze.

Credo che il motivo di questo "miracolo regressivo" risieda nell'arcaizzazione dei riflessi che il demente vive. Pian piano avviene un vero e proprio ritorno indietro, come facciamo col videoregistratore quando schiacciamo RW.

Il riflesso della prensione (lo stringere automatico della mano quando il palmo incontra un oggetto) insieme al riflesso della suzione sono i primi, e gli ultimi che si riaccendono alla fine: è come se simbolicamente il malato volesse rimangiare il seno della madre, reimmergendosi nel calore rassicurante e morbido che esso emana.

Il biberon permette anche un modo diverso di avvicinarsi al demente: coinvolge chi lo prepara e lo somministra in un gesto lungo, avvolgente, di contatto, di guardarsi negli occhi, di pazienza e dolcezza. Tutte queste cose "passano" dentro al gesto del dare il biberon e ci "incastrano" in una relazione più autentica col malato.

A volte però non basta il biberon. E occorre provare con una siringa grossa, che permette di spruzzare dentro la bocca il contenuto semiliquido. È meno "bello" e ricco del biberon, ma a volte indispensabile.

È però fondamentale mantenere elevata la vigilanza: occorre sempre impedire le regressioni e la dipendenza eccessiva, che classicamente il biberon induce. Quando ci si accorge (e un occhio attento al malato lo sa) che è ora di smettere e ricorrere alle posate, non bisogna indugiare un attimo, anche se si rischia che il malato mangi di meno: mai aumentare la dipendenza, anche nei dementi gravi se ancora permane uno spiraglio di autonomia!

Infine il gelato. Sfido chiunque a trovarmi un anziano che non ami il gelato.

E mi è capitato che Rosa fu salvata, non solo gratificata, dal gelato. Durante la calura estiva della pianura, non mangiava più nulla. Niente biberon, niente siringone, tentiamo col gelato; due - tre al giorno, freschi, dolci, le fecero superare la parentesi critica. E si riprese.

Sarà per l'antica usanza del gelato come premio serale delle calde notti padane, o delle domeniche povere della Bassa, ma molti dementi amano da morire il gelato.

“Ma dottore, ha il diabete la signora!” Ma non fatemi ridere!

Valgono più cinque milligrammi di glicemia in eccesso sulla cosiddetta “norma” o una fessura di dolcezza dentro un deserto di calura esistenziale e mentale?

C'è speranza?

Ma siamo pazzi? parlare di speranza con la demenza?
Sperare che un demente possa guardare al futuro?

Sì, c'è speranza. Credetemi.

C'è speranza di arrivare a fare una diagnosi precoce e capire molto prima i nostri malati.

C'è speranza che la task-force scientifica mondiale arrivi, per strade diverse, per intuizioni geniali, per suggestioni straordinarie a trovare la chiave, o le chiavi, del mistero Alzheimer.

C'è speranza che la società si svegli e si accorga che gli "sclerotici" sono persone che soffrono, sono malati complessi da aiutare. E si accorga che i loro famigliari vanno capiti, ascoltati, incoraggiati, sostenuti.

C'è speranza che la solidarietà cresca al punto da diventare una presenza infaticabile, diffusa, intelligente fino a che i dementi prendano per mano i bambini, i managers, le casalinghe, i sacerdoti, i pensionati, gli operai, le donne in carriera, il vigile...

Sì, c'è speranza che più nessuno si vergogni di loro, delle urla, delle ingenuità incolpevoli, dell'inadeguatezze palesi, delle inopportunità urtanti.

C'è speranza che ognuno pensi al proprio Alzheimer possibile, coscienti che ci sono almeno... probabilità su 100 che io e chi sta leggendo si ammalerà di questa malattia.

C'è speranza che l'aumento elevato della scolarità di una nazione, della crescita culturale, dell'allenamento permanente del cervello fino a tarda età, della modifica culturale che smonti lo stereotipo dell'invecchiamento per forza rotolante e perdente; insomma, c'è speranza che tutto ciò rallenti l'evoluzione dell'Alzheimer.

C'è speranza che i farmaci colinergici resi più stabili, che i neuromediatori, che gli antiossidanti, gli antinfiammatori, i farmaci che proteggono le membrane, i fattori di crescita neurologica, quelli che portano più ossigeno al neurone, gli studi sui determinanti genici, sui frammenti di cromosomi 21, o 19 o... insomma, c'è speranza prudente ma concreta.

Ma deve essere una speranza intelligente, misurata, fatta di una attesa serena, non ansimante. Una speranza che non cancelli mai la presa di coscienza della terribile malattia che è l'Alzheimer, che non neghi una sana e salutare rassegnazione, una dignità forte e matura.

Il passo di danza

Un'idea intelligente.

Katia, animatrice all'Istituto, che da anni guida giovani ragazze nella suggestione maestosa della danza classica, ha pensato di trasferire la sua esperienza agli anziani. E ha scelto gli ultimi fra essi: i malati di morbo di Alzheimer. È così nata questa straordinaria esperienza di espressività corporea: la danza come mezzo di espressione dei nostri ammalati.

Sì, è possibile anche per loro ballare, vibrare alla musica che entra profondamente nelle fibre sconnesse della mente, che non ha però perso il gusto delle armonie. Se uno non conoscesse il retroterra distrutto di molte loro menti, vedendoli così sereni e adeguati alla danza, non si accorgerebbe di nulla. La gamma musicale spazia dalle armonie del classico ai balli popolari, il liscio, le mazurche, i valzer. E qui i deficit sono legati più ai dolori alle ginocchia o all'atrofia muscolare, che agli schemi neuro-motori e agli equilibri spaziali ancora integri.

C'è un episodio che mi è rimasto appeso alla mente.

Emma era presente alle sedute di danzaterapia che si tenevano in palestra. Si guardava allo specchio mentre ballava goffamente.

E rideva, non riconoscendosi e dicendo: "Chi è quella lì? Ma guarda come balla bene!" Si dice fra gli addetti ai lavori che lo specchio in questi casi va eliminato. Forse l'interferenza con la musica, con la ritmicità nasosta nelle trame di ognuno, ha cancellato questo rischio.

La musica fa lo sgambetto all'alienazione della mente, rilancia nella sintonia del tempo le menti scompagnate.

Eppoi il corpo ritrova sintonie impensabili rispetto all'itinerare sempre uguale della ripetitività asfissiante dei gesti aprassici.

È come una specie di rottura, una fessura di normalità dentro il magma della malattia.

La danza, il ballo dentro la dimensione musicale diventa così una ipotesi non decisiva, ma praticabile per molti dei nostri malati. Con la possibilità in più di poter sintonizzare dementi con ragazzi, malati con bimbi danzanti.

Quando la cognitività sembra azzerata, il corpo può tirare fuori insospettabili potenzialità: la riscoperta del corpo, ormai slogan abusato, può diventare così una possibilità quotidiana di relazione creativa e semplice.

L'ALIMENTAZIONE E LA NUTRIZIONE DELL'ALZHEIMER

Fondamentale è l'attenzione a come si alimenta e a cosa mangia il malato di Alzheimer. Occorre monitorare attentamente il frigorifero, assicurarsi che il malato assuma cibi nutrienti, vari e freschi. Quando subentra la disfagia bisogna mettere in pratica adeguati comportamenti. La nutrizione enterale per sondino o la PEG è per lo più sicura e può essere prolungata per tempi lunghi 20 "Regole" corredano il capitolo.

E' un capitolo apparentemente marginale, di fatto fondamentale nella malattia di Alzheimer. Quando in particolare un malato abita da solo l'attenzione per l'alimentazione è fondamentale. Infatti capita per lo più che che tenda a mangiare sempre le stesse cose e questo a lungo andare crea situazioni di carenze nutrizionali. Il caffè latte al mattino (che comunque nutrizionalmente va bene) poi dritto fino a mezzogiorno, un po' di pasta mal condita un poco di formaggio eppoi basta fino alla sera, quando la mitica minestrina, sempre quella, viene seguita da un po' di verdura, magari vecchia di qualche giorno e poco altro. Non a casi molti malati in questa fase dimagriscono e non si capisce il motivo se non si indaga lo stile alimentare (è anche vero che quasi sempre il malato di Alzheimer nel corso della malattia tende a dimagrire, per cause ancora non del tutto note).

In questa fase occorre sempre controllare il frigorifero: si noteranno poche cose, sempre le stesse, magari tanto pane o latte o insalata o...La carenza soprattutto di oligoelementi , minerali e vitamine (spesso i malati mangiano poca verdura e frutta) ma anche la carenza proteica e di grassi possono pian piano minare l'organismo, e in particolare il cervello, ovviamente... Ma anche l'introduzione

di acqua è spesso insufficiente nell'anziano e ancor di più nel demente (hanno il senso della sete meno efficiente del giovane e il demente per lo più si dimentica di bere), e impercettibilmente può andare incontro a una leggera ma significativa disidratazione che può peggiorare ancor più la confusione mentale.

Diventa quindi imperativo un controllo costante ed assiduo di ciò che mangia il malato di demenza.

Ma c'è di più. Quando l'Alzheimer avanza prima o poi (non in tutti i malati ma in un'altissima percentuale) arriva la disfagia, cioè la difficoltà di deglutire. E' ciò che avviene quando "ci va qualcosa di traverso", sensazione spiacevole che ognuno di noi ha sperimentato qualche volta. I piccoli componenti del cibo sono i più insidiosi: le briciole di pane, la pastina della classica minestrina, il riso al dente. Questi cibi vanno accuratamente eliminati. Occorre poi osservare la capacità di masticare, con la protesi o i denti residui o con l'adentulia totale. Bisogna valutare attentamente la capacità di deglutire i liquidi e i solidi, dopo aver posizionato correttamente il malato, cioè in posizione dritta, con il busto eretto e perpendicolare al pavimento e la testa leggermente reclinata in avanti. La concentrazione sulla deglutizione è fondamentale: bisogna stimolarla verbalmente e, se necessario, ridurre le distrazioni (altre persone presenti, discorsi durante l'atto di mangiare, televisione accesa ecc.). Se necessario occorrerà passare progressivamente ai cibi semisolidi (della consistenza del budino, purè, semolino, per intenderci) attraverso la frullatura di cibi il più possibile gradevoli al palato e dalla qualità elevata, con cibi vari e possibilmente freschi.

Ecco alcune semplici regole riassuntive quando inizia la difficoltà a deglutire cibi solidi o liquidi:

A) Porre la persona in posizione seduta, mantenendola il più possibile dritta

- B) Mescolare i cibi o alternare piccoli bocconi di cibo con l'acqua
- C) Inserire nella dieta succhi di frutta, gelatine, cibi cotti in umido, sorbetti, frutta e brodi senza pastina
- D) Preferire il purè di patate alle patate fritte
- E) Sostituire le fette di carne con spezzatino o insalate di pollo o di tacchino
- F) Restare accanto alla persona mentre consuma i pasti
- G) Non avere fretta

E' comunque più corretto parlare di problemi di alimentazione che solo di disfagia. Infatti i problemi di alimentazione non sono solo il frutto del diffuso danno neurologico indotto dall'Alzheimer (disfagia), ma essi risentono anche della compromissione cognitiva (aprassia, agnosia, deficit dell'orientamento, deficit della memoria) e dell'effetto dei disturbi comportamentali (disturbi del sonno, alterazione del tono dell'umore, iperattività, wandering ecc.). Questi disturbi del comportamento inficiano ulteriormente infatti le residue capacità alimentari dei malati. Può capitare che per esempio a causa di un delirio o di un'allucinazione il demente pensi che gli si voglia fargli del male, o che il cibo sia qualcosa d'altro e si rifiuti perciò di alimentarsi, divenendo aggressivo di fronte all'insistenza del caregiver. Infatti i deficit cognitivi possono compromettere in modo severo la capacità di alimentarsi: spesso non sono in grado di riconoscere gli orari dei pasti, non identificano il cibo come tale, non sanno come usare le stoviglie, non sentono lo stimolo della fame, gli odori, temono di essere avvelenati ecc. Tutti i membri dell'équipe devono essere consapevoli della serietà del problema e dei rischi ad essa correlati e lavorare armoniosamente fra loro. Non dimentichiamo poi che l'utilizzo dei sedativi può peggiorare la deglutizione, creando così un circolo vizioso.

L'ultimo aspetto, oggi di fondamentale importanza, è la nutrizione per via enterale. Quando il malato arriva al momento nel quale ogni boccone è una sfida, quando l'aspirazione polmonare ha già determinato magari già una importante polmonite ab ingestis (cioè determinata dall'aspirazione nei polmoni di qualche residuo alimentare) occorre rapidamente decidere il da farsi. Ovviamente la via endovenosa con un catetere centrale (introdotto in succlavia) può essere utilizzato per periodi brevi, anche tenuto conto dell'alto rischio che, con questa metodica si corre di indurre infezioni ematiche batteriche o fungine, in genere pericolose e difficili da debellare. Restano due strade: o sospendere la nutrizione (anche l'idratazione attraverso vene periferiche può essere portata avanti per tempi non lunghissimi) e quindi condannare il malato a morte certa, o utilizzare la via enterale attraverso l'uso di sondini naso gastrici o, meglio, attraverso la PEG (attraverso un piccolo buco a livello epigastrico che lascia passare un piccolo tubicino cui si connette la nutrizione.

Quest'ultima tecnica riduce al minimo (anche se non azzerà del tutto) il rischio di aspirazioni polmonari e soprattutto può essere prolungata per tempi molto lunghi (anche anni) senza problemi significativi se non una pulizia attenta del tubicino che va sostituito ogni tanto. In commercio sono disponibili preparazioni complete nutrizionalmente e in genere ben tollerate dai malati. Si possono però usare anche preparazioni preparate in casa, avendo l'accortezza che siano ricche di tutti i nutrienti. Inoltre occorre sempre associare l'acqua in dosi adeguate. Attraverso la PEG inoltre si possono introdurre farmaci, integratori ecc. Quando possibile inoltre la PEG non esclude la possibilità di utilizzare contemporaneamente la via orale. Neghereste ad un bambino piccolo l'alimentazione e l'idratazione? E allora perché negarlo ad un malato di Alzheimer in fase avanzata?

Vorrei concludere attraverso l'elenco di 20 Regole per la gestione dell'alimentazione e la nutrizione durante la lunga storia della malattia.

1), controllare il frigo (se vive da solo) accertandosi che ci sia varietà di cibi e che i cibi non siano scaduti

2) Favorire un'alimentazione varia e ricca di tutti i nutrienti (carboidrati, proteine, grassi, vitamine, oligoelementi, minerali, fibre, molti Omega 3, molto presenti nel pesce, e naturalmente molta acqua)

3) Quando la malattia avanza dare da mangiare poco e spesso (con l'obiettivo di mantenere il più possibile costante l'insulinemia e quindi lo zucchero nel sangue, di cui è particolarmente avido il cervello)

4) Non dimenticare mai il grande valore simbolico e affettivo del cibo, cercando di assecondare l'utilizzo di cibi che piacciono particolarmente al malato (conoscere l'autobiografia alimentare e i gusti della persona)

5) Attenzione e valutazione precisa dell'alvo

6) Valutazione dei farmaci assunti per l'eventuale interferenza con il cibo e con la digestione

7) Se la notte non dorme, preparare latte caldo con biscotti o pane e poi riportarlo dolcemente a letto

8) Attenzione alla disfagia: osservare la deglutizione e, se necessario, passare a cibi semisolidi e usare gli addensanti per i liquidi

9) Dare spesso da bere (per esempio 2 spuntini al giorno con the e biscotti o caffè d'orzo)

10) Creare un ambiente caldo e accogliente e ben illuminato per il pasto

11) Stare presenti con dolcezza, infondere sicurezza e creare un clima calmo e concentrato durante il pasto

12) Usare bicchieri e piatti colorati, di plastica

13) Contestualizzare i pasti in un ambiente sempre uguale, riducendo al massimo i rumori e le interferenze esterne e mantenere orari fissi

- 14) Stilare una scheda alimentare sulla qualità e quantità di cibo assunta giorno per giorno
- 15) Avere pazienza e rispettare i tempi del malato e imboccare solo quando il paziente non è più in grado di farlo da solo
- 16) Misurare la bottiglia dell'acqua per valutare quanto beve il malato in 24 ore
- 17) Capire, interpretare le cause di eventuale anoressia (farmaci, agitazione, fattori psicologici. Arginare la bulimia quando si presenta
- 18) Ricordarci dell'autobiografia alimentare dei pazienti e favorirla
- 19) Quando arriva il momento del Sondino Nasogastrico o della PEG prendere sempre la decisione in équipe coinvolgendo i familiari spiegando loro potenzialità e problemi di questi strumenti
- 20) Frequenti esami ematici per valutare eventuali malnutrizione o disidratazione.

L'ALZHEIMER E LA MORTE

La malattia, per definizione, porta al decesso in tempi piú o meno lunghi: quali problemi, riflessioni, domande etiche ci pone l'ultimo e definitivo spezzone di vita dei nostri malati?

E quando un malato di Alzheimer muore?

Contrariamente al vissuto immaginario normale che assimila la demenza a una malattia grave e cronica, ma non necessariamente mortale, l'Alzheimer per definizione porta alla morte.

L'Alzheimer è il prototipo del morire, piú che della morte. La demenza è un morire lunghissimo. Specie nell'ultima fase (quella internistica, d'allettamento per intenderci) che può durare anche anni, si avverte forte questa realtà di morte.

Si diluisce il morire, come una soluzione chimica in laboratorio.

Pian piano, impercettibilmente la morte diventa compagna di ogni attimo, sorella delle fatiche minuto per minuto: la mente quasi dissolta del tutto, il corpo che si consuma come una candela da umida sagrestia. Ci si assuefà al morire, ma la morte in sé è un'altra cosa. Spesso quindi giunge come improvvisa, nemica. È per questo che occorre prepararsi, digerirla, farla propria.

Cristiano ha continuato per alcuni mesi a frequentare il gruppo A.I.M. a. anche dopo la morte della mamma demente, giunta in modo prematuro.

Sensi di colpa, inadeguatezza presunta, il vuoto che si ritrova senza "l'oggetto" del nostro interesse che ci aveva coinvolto per anni: un coacervo di sentimenti e sensazioni si intreccia nel vissuto dopo la perdita del proprio caro. In fondo i nostri malati ci fanno essere qualcuno, ci impongono un ruolo che ci investe totalmente.

Ricordate il popolo eletto che, pur schiavo in Egitto, ha vissuto male i brividi della libertà? E così spesso succede a chi resta.

Faustino ha pure lui accompagnato il gruppo dopo la morte della mamma.

Per Giuseppe invece il passaggio della morte di suo suocero è stato meno drammatico, ma pur sempre importante diventando momento costruttivo. Forse la sua presenza nel momento della morte ("Ero lì, da solo, quando è morto, a tenergli la mano, e lui ha capito") lo ha aiutato moltissimo.

Ha continuato a frequentare il gruppo soprattutto per aiutare altri nel lungo e difficile cammino al fianco di un Alzheimeriano. La sua esperienza che abbracciava tutto l'arco della malattia, dai primi sintomi alla morte, diventava autorevole, proprio in virtù del momento ultimo della vita.

La solidarietà fra fratelli, la partecipazione di nipoti, l'attenzione del vicinato, si possono coagulare attorno al letto di un deceduto: la morte riconsegnata alla gente, alle famiglie, al quartiere. Alla storia. A Dio.

Quando tutto ciò può avvenire, anche l'Alzheimer e la morte possono dar serenità.

Anche, e soprattutto questo, è elaborazione del lutto.

SECONDA PARTE

C'È ANCORA MOLTO DA FARE

Occorre pensarci, osservare molto, immergersi con intelligenza in un rapporto difficile ma anche affascinante: ci si accorgerà che lo spazio per "far qualcosa" ma soprattutto per sentire e considerare il malato una persona, è ancora grande e ricco di creative possibilità e ipotesi di lavoro.

E se fosse vero? Io ne sono convinto.

Se siamo convinti che un corpo in un letto sente ancora le carezze, allora è vero.

Se siamo convinti che un demente può ancora entusiasmarci sentendo "laggiù nell'Arizona", allora è vero.

Se siamo convinti che il demente sente dolore, anche se non sa dargli il nome, e gode se glielo togliamo, allora è vero.

Se siamo convinti che un demente ha bisogno di integratori proteici, di flebo 24 ore su 24 per qualche giorno perché può guarire da un decubito, allora è vero.

Se siamo convinti che il modo di porci nei confronti di un demente grave non è secondario, perché sente ancora tante cose, allora è vero.

Se siamo convinti che il demente soffre molto, e quando delira ci urla la sua angoscia, allora è vero.

E così si apre davanti un panorama incredibile di cose da fare.

Si può guardare negli occhi i nostri malati e intuire le profondità nascoste.

Si può essere attenti a prevenire anche nelle situazioni estreme, impedendo che si formino, le piaghe e le terribili contratture.

Si può vedere che anche l'invecchiamento patologico della mente può avere un andamento "ad arabesco", cioè con cadute, ma anche con recuperi, e dunque non è sempre e solo un andamento rotolante.

Si può credere che un demente può godere di una stupenda giornata di sole, può ancora danzare alla vita, può tranquillamente giocare a tombola e infervorarsi del tris e della quaterna.

Si può credere che un demente possa andare sul Garda e salire sul traghetto, dalla sponda est a quella ovest. E sorridere.

Si può credere che i capelli bianchi abbiano una loro bellezza e che si possa dire, senza retorica "che bel vecchio!"

Si può credere che il delirio di un demente non sia solo una suppellettile della sua malattia, ma possa esprimere una profondità e un modo di parlare. E ci sentiremo diversi tutti, i malati e chi sta loro vicino.

Cominceremo così a capire l'importanza dei semplici gesti, delle sfumature, delle piccole conquiste che anche un demente può fare. Inizieremo a sondare le complessità del fenomeno patologico, che va molto al di là dell'evento biologico guastato.

Capiremo che occorre passare dall'atteggiamento sostitutivo a quello educativo. Sì, perché si può educare anche un demente, perché anche lui possiede aree integre, o possibilità residue su cui lavorare. Anche il demente può ancora apprendere, può imparare piccole cose, ma importanti per lui.

Riuscire a riorientarsi per andare in bagno è importante. Riutilizzare il water invece che il bidè è decisivo. Ci renderemo conto che alla guarigione possiamo sostituire la cura, come nuova cultura globale e interdisciplinare.

Ci prenderemo cura insieme, anche se non guariremo nessuno.

C'è ancora molto da fare

Apriremo così una cassaforte ricca di umanità.

Così come il battere d'ali di una farfalla fa scoppiare un temporale a migliaia di chilometri, così è della sofferenza senza nome, senza prospettive, sí, proprio quella che ci fa dire: "Ma non c'è piú niente da fare. Che ci sta a fare al mondo?"

E se il suo non senso fosse come quel battito d'ali e contagiasse il mondo di un misterioso significato di vita?

MILD COGNITIVE IMPAIRMENT

Il Mild Cognitive Impairment (decadimento cognitivo lieve) è una sorta di pre-demenza, che può virare nel 50% dei casi verso la demenza stessa. Il restante 50% mantiene solo un lieve disturbo di memoria e qualcuno può addirittura tornare alla precedente normalità cognitiva. Solo l'osservazione paziente e serena nel tempo scioglie il dubbio diagnostico.

Spesso in medicina si usano le sigle, un po' per comodità, un po' per confondere le idee.

In inglese si può tradurre: "Decadimento cognitivo lieve".

In genere il paziente evidenzia un leggero deficit cognitivo, generalmente limitato alla memoria o all'attenzione, senza compromissioni della vita quotidiana. Quasi sempre il paziente si accorge di questo piccolo deficit, ma è soprattutto il familiare ad accorgersene, e se ne preoccupa. E' raro che il malato venga da solo alla visita e che decida di farsi visitare. Se avviene (cioè che il paziente venga di sua iniziativa) ciò si configura quasi sempre come un'assenza molto probabile di malattia, bensì è frutto per lo più della paura di "avere l'Alzheimer". E quasi mai il malato vero ha questa consapevolezza. L'iniziativa della visita è quindi quasi sempre del parente (moglie, marito, figlio). Voi capite l'importanza di fare una diagnosi corretta e precoce.

Ma non è facile.

Dopo tanti studi ed osservazioni di quest'area grigia fra la normalità e l'iniziale demenza, solo da poco tempo si comincia ad avere idee un poco più chiare. Solo il 50% degli anziani che hanno amnesie significative ma non tali

da incidere sulla vita quotidiana svilupperà la malattia di Alzheimer.

Ma attenzione: non sto parlando di quelle episodiche, fisiologiche dimenticanze che tutti facciamo. Siamo per lo più “soprapensiero”, come si dice in gergo, quando la nostra mente è assediata da un congerie di stimoli che spesso ci intasano il cervello: La nostra vita è spesso troppo zeppa di impegni, fretta, cose da fare, magari anche contemporaneamente, con tempi sempre compressi. L’amnesia si configura in tali casi come una difesa, un tentativo di arginare troppi stimoli e di selezionarli con più calma. Queste amnesie risultano addirittura salutari e servono a “rassettare” il nostro cervello nei momenti di eccessivo carico mentale.

Ci sono poi le amnesie legate a momenti depressivi. Durante queste fasi la mente si attorciglia attorno a pensieri negativi, ripetitivi, di disistima, sensi di colpa, scarsa propensione al futuro, o addirittura paura e terrore di esso con atteggiamento nostalgico e castrante solo verso il passato. E il presente è pesante, non passa il tempo, tutto è pesante. E allora l’amnesia è un’automatico evidenziarsi di questo assedio mentale del grigio profondo., spesso condito da ansia e angoscia, che bloccano ancor di più le tracce di memoria. Avviene una sorta di “selezione della memoria”, col riemergere continuo di ricordi negativi e passati, dimenticando gli spunti che il presente ci offre. In un cervello invaso da negatività non c’è più spazio per la positività e per le cose da ricordare.

E’ anche vero che la depressione è un compagno frequentissimo delle prime fasi dell’Alzheimer. La difficoltà clinica e diagnostica sta proprio nel discernere e capire quando la depressione è “pura” o si accompagna a un deterioramento cognitivo incipiente. Quasi sempre solo il tempo (almeno qualche mese) può sciogliere il dubbio.

L'MCI diventa probabile quando il deficit di memoria resta stabile, leggero, senza peggioramenti, né comparsa di altri sintomi importanti. L'ulteriore osservazione di alcuni mesi ci può far intravedere l'evoluzione verso un'iniziale demenza nel 50% dei casi.

Ricordo parecchie persone affette da MCI. In particolare mi viene in mente una bella signora sull'ottantina, che alla prima visita presentava solo un lieve deficit di memoria. Era cosciente di questo problema, giustamente preoccupata ma non depressa. La sua vita era normale, faceva tutte le sue cose, come sempre. Solo qualche dimenticanza, ma non significativa. L'ho rassicurata. "Viva serena, ci rivediamo fra tre mesi. Si renderà conto che non ci sono malattie importanti. Sono solo segni di un normale invecchiamento. Vada tranquilla e sorrida alla vita." "Grazie dottore, lei mi ha tranquillizzato, vado a casa contenta."

Già un colloquio di incoraggiamento chiaro, diciamo anche "autorevole", è un atto terapeutico importante. Certo è che, dopo 3 mesi, non c'erano variazioni significative dell'amnesia, e così dopo altri 6 mesi e oltre. Ormai sono passati 2 anni e nulla è peggiorato. E'rimasta quella leggera amnesia, ma la signora l'ha accettata serenamente, ci convive con simpatia.

Ci sono altre forme di MCI. Invece del disturbo di memoria isolato (MCI amnesico) c'è un MCI con lieve compromissione di domini cognitivi multipli, per esempio l'attenzione, o piccoli disturbi di linguaggio o della pianificazione dei problemi, o disturbi solamente motori.

Come per l'MCI amnesico l'unica cosa intelligente da fare è il monitoraggio nel tempo di questi disturbi. Se dopo alcuni mesi, ma anche un anno dopo, non ci sono variazioni significative del quadro clinico, né comparsa di altri sintomi, si può tranquillamente parlare "solo" di MCI. Se invece il sintomo di base peggiora e soprattutto

ne compaiono altri di tipo cognitivo, è molto probabile la tendenza verso la demenza (non necessariamente l'Alzheimer, ma anche altre forme, come la demenza vascolare, o quella fronto-temporale, o quella a Corpi di Lewj, o l'afasia progressiva primaria, o il Parkinsonismo vascolare con demenza).

A questo punto, posta la diagnosi presunta (ricordo che esistono diagnostiche di Risonanza Magnetica fini, o di PET e SPECT superspecialistiche, o dosaggi di sostanze particolari nel liquor, ma nessuna è davvero diagnostica al 100%) ciò che conta è accompagnare con discrezione chi ha un MCI, confortarlo, incoraggiarlo, magari supportarlo con qualche farmaco (il Ginkobiloba può essere utile) e soprattutto tranquillizzarlo sull'innocuità della patologia. Al contrario, se l'evoluzione verso la demenza è chiara, occorre un atteggiamento terapeutico più aggressivo (per esempio con Anticolinesterasici, vasodilatatori, neurolettici ben mirati e dosati) e soprattutto un sostegno costante ai famigliari in primis, e poi al malato, con un progetto di attivazione cognitiva e fisica costanti, un dosaggio giusto delle stimolazioni ambientali, incoraggiare la socializzazione. Ma ancor più importante è accompagnarli verso l'accettazione serena, direi quasi "simpatica" della malattia, insegnando comportamenti adeguati ad ogni momento della malattia: a volte dolcezza, altre direttività empatica, specie all'inizio, legittimazione dei comportamenti, tanta rassicurazione, carezze, pazienza, richiesta di altri aiuti.

Qualche giorno fa un amico mi raccontava di sua madre. Ha avuto un rapido peggioramento della memoria, già pensava all'Alzheimer. Poi, quasi inspiegabilmente, in pochi mesi ha lentamente recuperato, almeno in parte, lo standard mentale precedente, e adesso, dopo alcuni mesi, vive un vita normalissima. Sì, perché l'ulteriore bella noti-

zia è che l'MCI può, qualche volta, addirittura regredire. Forse perché si era instaurato un delirium (cioè una fase di confusione mentale acuta) che tende, per definizione, alla guarigione. O forse perché l'MCI ancora è un quadro clinico che lascia ancora molti interrogativi e che non è conosciuto in tutta la sua ampiezza.

ANTICOLINESTERASICI E...

Da circa dieci anni sono disponibili farmaci per il malato di Alzheimer, gli anticolinesterasici. In molti casi hanno un'azione positiva sull'andamento della malattia, specie nei primi anni, rallentandone la velocità. La memantina può essere usata nelle fasi avanzate della malattia. Altre molecole in alternativa possono essere proposte, ma gli studi non sono concordi nell'affermarne un'eventuale efficacia.

Da una decina d'anni sono presenti sul mercato farmaceutico dei farmaci "per l'Alzheimer".

All'inizio lo scetticismo regnava sovrano. Chi li prescriveva (una minoranza anche fra gli specialisti) lo faceva solo per 1-2 anni al massimo, nella fase iniziale della malattia, poi, si pensava, non erano più efficaci. Quando il Mini Mental arrivava a 10/30 si sospendeva la prescrizione.

L'osservazione clinica però durante gli anni ha lentamente modificato l'atteggiamento prescrittivo e la "credibilità" di questi farmaci. Oggi li usiamo per un lungo corso della malattia, per molti anni, anche quando la malattia è avanzata ben oltre il fatidico 10/30.

Infatti, io per primo, mi sono accorto che spesso la sospensione del farmaco molto spesso portava ad un peggioramento più rapido dei sintomi globali della malattia, sia cognitivi, sia comportamentali. In assenza di effetti collaterali significativi diventava un gesto "etico" prolungarne la somministrazione.

Ma come agiscono questi farmaci? Va detto per correttezza, che sono dei sintomatici, e non influenzano il meccanismo patogenetico fondamentale della malattia. Infatti,

come è noto, pare che l'alterazione iniziale (determinata da alterazioni genetiche) sia una mancata rottura enzimatica della proteina amiloide. Questa sostanza normalmente è prodotta dal neurone, ma viene distrutta quando inizia ad accumularsi in eccesso. Al contrario appunto il mancato taglio di pezzi di queste molecole (come avviene normalmente per favorirne l'eliminazione) causa l'accumulo extracellulare di amiloide. Questi accumuli si comportano come un eccesso di spazzatura (ricordate, tristemente, le immondizie a Napoli?) che pian piano occupano le strade (gli assoni e i dendriti che sono le vie di comunicazione fra i neuroni) riducendo e azzerando la possibilità di "parlarsi" fra una cellula e l'altra. E' come se le strade che uniscono i paesi (i neuroni) si bloccassero, ed impedissero il transitare dei trasporti e dello spostamento delle persone da un paese all'altro.

C'è però un altro punto di attacco che può aiutare a mantenere più a lungo la vita dei neuroni (dei diversi paesi). C'è una sostanza (che è un neuro-mediatore) importantissima che presiede alle funzioni cognitive del cervello. E' l'acetilcolina. Nella malattia avviene un eccesso di distruzione di essa. Gli anticolinesterasici bloccano gli enzimi che distruggono in eccesso l'acetilcolina. In tal modo si rende più disponibile per i bottoni sinaptici (piccoli serbatoi di neuromediatrici che sono i punti di incontro fra un neurone e l'altro) l'acetilcolina. E quindi si possono mantenere più a lungo le sue funzioni sulla sfera cognitiva. Ovviamente ogni persona è diversa da un'altra, e ogni malato è diverso da un altro. In alcuni pazienti l'effetto del farmaco è più efficace, in altri lo è meno o nullo, o, in qualche caso addirittura ha un effetto negativo (ciò vale per tutti i farmaci, specialmente per quelli che agiscono sul sistema nervoso, un mondo solo in parte conosciuto). E' per questo che la risposta al farmaco non è inizialmen-

te prevedibile, e occorre solo provarne l'effetto. C'è in più un altro problema di questi farmaci (come del resto vale per tutti i farmaci biologicamente attivi): gli effetti collaterali. Purtroppo parecchie volte la terapia non è possibile, per la comparsa iniziale di vomito, nausea, o, più raramente, agitazione eccessiva o sopore, o insonnia, o confusione eccessiva, o controindicazioni cardiache (BAV di primo grado, bradicardie spiccate).

Non sono farmaci miracolosi. Certo molto utili. Non guariscono la malattia, ma pongono un freno alla rapidità del declino cognitivo-comportamentale. E questo è già tantissimo!

Il malato che assume questi farmaci spesso è più vivo, meno apatico, si comporta con migliore congruità, resta stabile nel suo deficit cognitivo, qualche volta addirittura migliora anche in questi, almeno per brevi o anche più lunghi periodi. Già la stabilità cognitiva è un grande risultato, anche se non può durare a lungo, perché l'andamento tipico della malattia va verso il peggioramento. Però avere fasi di miglioramento o di stabilità nel lungo corso della malattia è un risultato importante.

Eppoi c'è un altro grande punto forte dell'utilizzo di questi farmaci: essi permettono un aggancio terapeutico col Centro UVA di riferimento. Accanto alla prescrizione del farmaco si può così associare il colloquio terapeutico, il sostegno familiare, l'educazione di stili comportamentali adeguati, accompagnare l'accettazione della malattia, informare e formare su di essa. Per tutti questi motivi questi farmaci, per ora praticamente gli unici per l'Alzheimer, restano un punto fermo e irrinunciabile a tutt'oggi nell'armamentario dei presidi farmacologici per l'Alzheimer.

Ma quali sono questi Anticolinesterasici? Sono 3 molecole: il Donepezil (Aricept o Memac) a 5 o 10 mg in un'unica somministrazione, la Rivastigmina (da 1,5, 3, 4,5, 6

mg per 2 volte al dì, oggi somministrabile anche per via trans dermica con l'applicazione sulla pelle di un cerottino (Exelon o Prometax), la Galantamina da 4 a 8 mg per 2 volte al dì (Reminjl).

Tutti agiscono sui sintomi cognitivi e in parte anche comportamentali (la Rivastigmina pare sia particolarmente efficace su questi ultimi, perché ha 2 punti di attacco farmacologico e non solo uno come gli altri, ma è gravata da maggiori effetti collaterali di tipo gastrico). Sono tutti molto costosi, ma con il Progetto CRONOS delle UVA sono disponibili gratuitamente.

Ci sono poi altre opportunità farmacologiche, anche se purtroppo meno efficaci. La Memantina (Ebixa) è un farmaco diverso dagli Anticolinesterasici da utilizzare nella fase moderata e avanzata della malattia. Io ho poca esperienza di questo farmaco, anche perché è gravato dal problema che il SSN non lo finanzia, ed è un farmaco costoso. Credo però che valga la pena estenderne l'uso. Gli studi mondiali evidenziano comunque un discreto effetto su una discreta percentuale di pazienti. Rispetto alla mancanza di altri farmaci specie nella fase avanzata dell'Alzheimer non andrebbe demonizzato a priori.

C'è poi la Vitamina E. Molti studi ne sottolineano un certo effetto positivo, anche se altri non sono così favorevoli. E' una sostanza potentemente antiossidante. Solo per questo effetto comunque, va tenuta in considerazione in alcuni casi, specie quando non è possibile usare gli Anticolinesterasici.

C'è poi il Ginko Biloba. Questa erba orientale ha molte azioni: vasodilatatrice, antitrombotica, anti-radicali liberi, neurotonica e antidepressiva, trofica della membrana cellulare. In alternativa agli Anticolinesterasici e se non viene assunto contemporaneamente ad un antiaggregante (di cui il più noto è l'Aspirina), può essere proficuamente

1
utilizzata. Alcuni studi sono positivi anche nella malattia di Alzheimer.

Ci sono poi tante altre sostanze usate prima e dopo l'era degli Anticolinesterasici: Nootropi, vasodilatatori, Omega 3 ed altri. Ma di queste sostanze non ci sono evidenze cliniche sufficienti nella malattia di Alzheimer.

Concludo sottolineando le premesse. Questi farmaci sono un utile ausilio (quando si possono usare) per parecchi anni della malattia, e sono efficaci in oltre la metà dei pazienti.

Non sono la panacea, assolutamente. Ma neppure vanno demonizzati e non usati mai! Ormai non possiamo più dire, per fortuna, "per l'Alzheimer non c'è nulla da fare". Anche questi farmaci, se associati a tanti altri approcci terapeutici, possono essere un tassello importante nel complesso e difficile approccio alla malattia di Alzheimer.

IL PROGETTO CRONOS; L'ESPERIENZA DELLE UVA

Le UVA (Unità di valutazione Alzheimer) sono 500 in Italia. Sono ambulatori dedicati alla diagnosi e alla terapia farmacologica, gratuita, e ad alte strategie: comportamentali, di counseling, di sostegno soprattutto per il core-giker principale e i familiari. Le UVA colmano un vuoto precedente e soprattutto accompagnano il paziente e i suoi familiari lungo il cammino della malattia.

Da almeno 7-8 anni è nata in Italia l'esperienza delle Unità Valutative Alzheimer, sorte nell'ambito del Progetto Cronos. E' questa un'iniziativa intelligente dell'allora Ministero della Sanità che dava in primis la possibilità di prescrivere gli Anticolinesterasici gratuitamente (sono molto costosi) ai pazienti affetti dal Morbo di Alzheimer. Indicava alcuni centri dedicati a questo e ovviamente anche alla diagnosi della malattia, lasciata fino ad allora a centri altamente specializzati. Sono nati così ambulatori periferici, o presso i reparti di Neurologia o di Geriatria, o di grosse Case di Riposo deputati a prendersi carico, finalmente, di questi malati. Prima della nascita delle UVA infatti la stragrande maggioranza di questi malati e delle loro famiglie veniva lasciata a sé stessa, o al massimo alla buona volontà dei medici di famiglia. Si poteva parlare, in quegli anni, di vero e proprio abbandono di molti malati, cui spesso fra l'altro non veniva mai formulata una diagnosi precisa né tanto meno un approccio terapeutico almeno abbozzato.

La nascita delle UVA si è configurata quindi come una vera provvidenza per moltissimi malati e per le loro fami-

glie, anche se ancora a tutt'oggi non vengono intercettati tutti i malati o comunque presunti tali.

Oggi in Italia le UVA sono quasi 500, purtroppo non omogeneamente distribuite sul territorio nazionale, con netta prevalenza al Nord Italia, meno al Centro e ancor meno al Sud. Comunque laddove esistono rappresentano ormai un riferimento irrinunciabile per l'anziano che comincia o ha già problemi cognitivi, leggeri o gravi che siano.

In primis la diagnosi. Districarsi fra la semplice paura di ammalarsi, un'iniziale depressione che cela un'incipiente demenza, un MCI, un Delirium intercorrente e passeggero, un'iniziale Alzheimer o un'altra forma di demenza, o problemi puramente psichiatrici con disturbi cognitivi: vi rendete conto che lo spettro dei disturbi cognitivi è amplissimo e occorre professionalità e grande prudenza per affrontarlo.

La paura di avere l'Alzheimer: le ho di fronte ai miei occhi quelle signore o signori che vengono quasi sempre da soli alla visita (e solo questo semplice dato mi indirizza quasi sempre ad escludere la diagnosi di Alzheimer!) impauriti da qualche banale e fisiologica amnesia. Basta un semplice Mini Mental per fugare ogni sospetto. Eppoi occorre un'intelligente rassicurazione e rimandare il malato a un controllo successivo per sedare la paura dell'Alzheimer. La depressione va invece ben valutata, ben curata (il più possibile precocemente) ma soprattutto seguita nel tempo, perché spesso è l'anticamera o già accompagna un'iniziale deterioramento cognitivo. Dell'MCI ne abbiamo già parlato. Del Delirium pure. Delle altre forme di demenza è necessario grande attenzione e professionalità, oltre a molta umiltà clinica, nel senso di servirsi spesso della consulenza del neurologo e della diagnostica neuroradiologica. Altro è una demenza di Lewis, una frontotemporale (il "vecchio" Morbo di

Pick), una demenza che accompagna il Parkinson, un'Afasia progressiva ecc, per non parlare dei problemi internistici che possono manifestarsi anche con demenza (in primis i problemi tiroidei, lo scompenso cronico di cuore, le BPCO, le demenze alcoliche o quelle dialitiche ecc.) Non da ultimi i disturbi psichiatrici progressivi che possono sfociare in demenza o l'insorgenza rara ma sempre possibile dell'Alzheimer senza amnesia iniziale ma con disturbi psichiatrici (e qui il supporto dello Psichiatra è essenziale). Tutto questo può, deve, ed è in grado di fare un'UVA, necessario con consulenza del neurologo e dell'internista.

L'atto diagnostico, se ben fatto, è sempre anche un atto terapeutico. Già durante la diagnosi (che spesso dura dei mesi!) infatti il medico trasmette al paziente e al famiglia-re le sue prudenti valutazioni, inizia a dare i primi consigli, insomma prepara il terreno per la lenta e progressiva presa di coscienza del malato rispetto alla sua malattia. Arriva poi l'atto terapeutico vero e proprio, che si configura come un mix fra l'utilizzo dei farmaci, consigli comportamentali, spiegazioni sulla malattia. La discrezione, l'incoraggiamento, la rassicurazione che il malato non verrà mai abbandonato sono ingredienti essenziali all'atto terapeutico. Infine il saluto empatico e la comunicazione di poter chiamare al telefono in qualunque momento fino alla prossima visita concludono la visita.

Le UVA durante il corso degli anni sono diventate anche un punto di riferimento per i disturbi cognitivi dell'anziano per molti medici di famiglia e anche un'offerta formativa sia per medici, sia per famigliari, sia per altri operatori del settore, come le Badanti e i Volontari.

Non a caso in questi anni è decisamente cresciuta la sensibilità generale su questi temi sia da parte dei medici sia

da parte della società intera (cui a dire il vero hanno molto contribuito positivamente anche i mass-media).

Da non dimenticare anche l'importante funzione delle UVA nello stilare documentazioni medico-legali soprattutto in rapporto alla concessione dell'Assegno di Accompagnamento, diritto della persona fragile e dipendente che si configura come un aiuto economico significativo.

A volte le UVA hanno contribuito alla nascita dei gruppi di auto-aiuto di famigliari dell'Alzheimer. Come noto questo strumento ha un valore grandissimo e straordinaria efficacia per la presa di coscienza della malattia e per la dimensione solidaristica che viene a crearsi fra i componenti del gruppo.

Anche nell'ultima fase della malattia le UVA possono essere molto utili, quando si pensa che ormai non ci sia più nulla da fare. I problemi dell'allettamento prolungato, la disfagia e i problemi nutrizionali, il rischio e la cura delle piaghe da decubito, la necessità di un atteggiamento relazionale improntato al maternage (quello che faceva la mamma col bambino molto piccolo), i problemi etici legati al rischio di accanimento terapeutico, ma anche l'evitare l'abbandono del paziente e della famiglia, i problemi clinici intercorrenti.

Infine le UVA svolgono un'ulteriore funzione utilissima. Si pongono al centro della Rete dei Servizi per i malati di Alzheimer. Dal rapporto fondamentale col medico di base, al sostegno e counseling con i famigliari, all'invio, tenendo sempre le fila, ai Centri Diurni, ai Repari dedicati (Nuclei Alzheimer), alle RSA, ai Centri Riabilitativi dedicati (laddove esistono) e ovviamente all'Ospedale quando interviene l'acuzie, ai centri diagnostici, ai Progetti privati di sostegno Domiciliare (laddove esistono), ai gruppi di auto-aiuto, ai Centri di stimolazione

cognitiva e training di memoria (dove sono presenti), ai Caffè Alzheimer...

Vorrei concludere con qualche quadretto che si disegna durante le centinaia di incontri e visite in UVA. C'è la signora totalmente incosciente del proprio deficit, ma serena calma, sorridente, accompagnata da famigliari calmi e sereni. C'è il malato molto preoccupato del proprio deficit, che per lo più non palesa alcun deficit cognitivo. E ancora: quello depresso e basta, che non palesa problemi seri di amnesia, o l'altro che evidenzia sia depressione sia deficit di memoria. C'è il malato che viene per la prima volta a una visita dopo magari 5 o 6 anni di malattia che è sempre stato etichettato come "sclerotico" e per il quale non ci sono più cure. C'è quello che viene perché improvvisamente si è perso nel quartiere o l'altro che è uscito la notte ed è stato ritrovato dall'altra parte della città. O un altro che nasconde tutte le chiavi e nessuno poi le ritrova, o quello che sospetta del vicino di casa che gli rubi i soldi che magari ha messo in un cassetto e non se ne ricorda più. O chi mette le ciabatte nel frigo o urina nel vaso di una pianta. O quello che sta sveglio tutta notte a mettere a posto i cassetti e poi di giorno dorme per molte ore. O chi mangia sempre le stesse cose da mesi, spesso scadute, o chi si dimentica di mangiare o chi mangia 2 volte a distanza di un'ora. Potrei continuare all'infinito, tante sono le manifestazioni della malattia e di ogni singolo malato, che rendono i quadri sintomatologici diversissimi e originali. Comunque alcune costanti si ripetono: ripetere le stesse cose ogni pochi minuti, segni di sospetto o di tipo persecutorio, dimenticare le cose recenti e ripetere spesso ricordi passati, magari sempre gli stessi, l'apatia evidente, il disinteresse per le cose che prima appassionavano la persona, lo spettro vasto di tutti i segni depressivi, ansiosi, l'irrequietezza e l'irritabilità, almeno

nelle fasi iniziali della malattia. Eppoi pian piano l'incontinenza, le difficoltà del cammino, le cadute frequenti, la rigidità, il calo di peso (ma a volte anche l'aumento), l'insonnia e l'agitazione notturna, ma anche l'ipersonnia, eppoi le difficoltà a deglutire (disfagia), e ancora i disturbi crescenti del linguaggio fino a non parlare quasi più, o il vocalizio frequente, l'affezionarsi a qualche oggetto (un peluche, per lo più), l'affaccendamento (muovere le mani abbozzando un atto inconcludente), il classico vagabondare su e giù per il corridoio, i deliri della mamma o della casa, i mal riconoscimenti di persone...

Un universo composito, originalissimo, dinamico, che sconcerta e sorprende sempre chi assiste e che obbliga a grande capacità di osservazione, a inventare strategie sempre nuove, a rivedere i propri comportamenti con frequenza... a obbligarci a domande anche "forti" sul perché di tutto questo. A vivere tutti insieme, comunque, un'avventura umana ricca, contraddittoria, difficile, ma pur sempre vita. Anzi, vita vera.

PREVENZIONE E ALZHEIMER

Oggi si può parlare con franchezza di possibilità di prevenire l'Alzheimer. Lo stile di vita corretto (attività fisica e mentale, alta scolarità, hobby divertenti, dieta adeguata) possono modificare in senso positivo il patrimonio genetico. Il controllo adeguato dell'ipertensione, delle ipercolesterolemie, del diabete e di molte malattie internistiche possono ridurre fortemente l'impatto dell'eventuale insorgenza dell'Alzheimer.

Si può prevenire l'Alzheimer? Domanda da un milione di euro.

Vorrei cercare di rispondere. Lo ritengo un tema di grande importanza. Potrebbe sembrare una domanda ridicola. E forse, fino a qualche anno fa, lo era davvero. Oggi, almeno in parte, non lo è più. Come ogni domanda complessa la risposta è poliedrica. Va da un sì netto a un no definitivo, con in mezzo molte sfumature

Il no è abbastanza ovvio. Una malattia con un così alto impatto genetico, in un 5% di casi addirittura con una familiarità dimostrata, non può essere prevenuta. Come prevenire l'Alzheimer quando compare a 55 anni e anche prima (rarissimamente), con una rapidità incredibile d'insorgenza (pochissimi mesi a volte), colpendo anche persone con elevata scolarità e che hanno sempre usato con grande maestria il loro cervello? O quando colpisce persone che hanno avuto da sempre uno stile di vita corretto, con sufficiente e varia stimolazione cerebrale? O quando l'Alzheimer si accanisce nel giro di un mese in un 80enne che stava benissimo (invero molto raramente), solo perché gli è venuta una polmonite?

Un clinico attento non può ignorare tutti questi quadri sin-

tomatologici. In questi casi certamente è scattato un circolo vizioso di tipo esclusivamente biologico che fa precipitare la malattia. Se però incontriamo una persona anziana che inizia la malattia con una depressione classica magari mal curata che poi sfocia dopo 2-3 anni nell'Alzheimer (come spesso accade) cominciamo a porci delle domande. Se la depressione fosse stata curata precocemente si sarebbe ammalato di demenza? Se quella personalità premoribosa improntata magari da decenni al pessimismo e al ritiro sociale si fosse allenata all'ottimismo e alla socialità intelligente sarebbe davvero sfociata, a 80 anni, nell'Alzheimer?

Ancora: se quel malato avesse mangiato molto più pesce durante la sua vita si sarebbe ammalato?

Incominciate a intuire che ci sono fattori che probabilmente possono spostare l'asse della malattia dal presentarsi fino al non presentarsi (e naturalmente viceversa). Fatto quindi salvo il fondamentale impatto genetico in termini negativi, vediamo ora se e quali possono essere i fattori preventivi.

Occorre a questo punto fare una parentesi importante. Non esistono solo le demenze neurodegenerative (come appunto la malattia di Alzheimer) che trovano in qualche guasto neurologico la causa della malattia. Sono diffuse (forse anche oltre il 50% dei casi) molte forme di demenza causate primitivamente da guasti dell'albero circolatorio arterioso o di altri organi (ghiandole endocrine, cuore, polmoni, reni, fegato). Questi apparati e organi (magari in combinazione) possono nel lungo periodo (anni) dapprima preparare il terreno negativamente, poi danneggiare definitivamente le cellule nervose, sfociando in una demenza.

Facciamo un esempio. Una persona è affetta fin dall'età adulta da diabete, magari mal curato e controllato. Il con-

tinuo eccesso (o a volte la rapida assenza in alcuni momenti) di glucosio nel sangue e quindi nei neuroni danneggiano lentamente il tessuto nervoso. Seppoi questa stessa persona ha da sempre ipertensione mal curata, il regime pressorio eccessivo per lunghi anni danneggiano le arterie che portano l'ossigeno al cervello, minandolo subdolamente e favorendo un precoce insorgenza della demenza.

Un altro esempio.

Immaginate una persona anziana che ha un enfisema grave e l'ossigenazione dei tessuti e del cervello è quindi scarsa, facciamo che abbia anche una cirrosi epatica, che invia al cervello "tossine". Questi due fattori messi insieme mettono in crisi il neurone che, non facendocela più, va in crisi e sviluppa demenza. Se questa persona avesse curato fin da giovane in maniera corretta l'asma e non avesse mai fumato, e magari neppure ecceduto nell'assunzione di alcool, avrebbe polmoni e fegato molto più sani e quindi non avrebbe avuto una sofferenza successiva del tessuto cerebrale. Dunque non avrebbe presumibilmente sviluppato demenza (esiste, come ben noto, una demenza alcoolica).

Altro esempio: una signora anziana ha un ipotiroidismo da anni non ben curato. Inoltre ha un'insufficienza renale grave che la obbliga alla dialisi. Queste due patologie mettono in difficoltà il cervello, evidenziando precocemente una demenza. Se avesse meglio prevenuto i decenni precedenti le conseguenze di queste due patologie, forse non si sarebbe ammalata di demenza.

Capite? La complessità clinica (co-morbilità in gergo medico) spesso misconosciuta e malamente affrontata può far sfociare la demenza e anche, al contrario, evitarla. Ormai gli studi e le osservazioni cliniche hanno dimostrato ampiamente queste verità.

Insomma si possono prevenire molte demenze. Queste

forme di demenza si chiamano secondarie, cioè conseguenza della patologia di un'altra o di altre malattie insieme, non di origine neurologica.

Il controllo dell'ipertensione è dimostrato che riduce l'impatto della demenza, non solo quella vascolare, ma anche quelle primitive (Alzheimer). Capite quindi che tenere la pressione nei valori corretti, fin dall'età giovanile, è un'intelligente strategia preventiva.

Ancora. Tenere la glicemia di chi ha il diabete nei giusti limiti, è un altro fattore protettivo. Attività motoria costante, dieta corretta e se necessario farmaci e insulina ben dosati possono controllare quasi sempre il diabete, sia quello senile, sia quello giovanile.

Non ultimo il "mitico" colesterolo. Mantenere corretti, (né troppo alti né troppo bassi) quello "cattivo" (LDL, la colesterolemia totale e i trigliceridi) e cercare di innalzare con l'attività motoria l'HDL colesterolo (quello buono) riduce l'impatto dell'Alzheimer, anche in tarda età.

Molte osservazioni epidemiologiche ci dicono oggi che gli stili di vita influenzano le performances cerebrali e possono configurarsi come forti fattori preventivi nei confronti dell'Alzheimer.

In Giappone c'è un'isola (Okinawa) dove è praticamente assente l'Alzheimer. Come mai? Un'equipe di scienziati italiani è andato su quell'isola fortunata per capire di più.

Le evidenze positive sono state numerose.

La dieta probabilmente è un fattore importantissimo: tantissimo pesce, praticamente niente carne, moltissima verdura e frutta, comunque una dieta ipocalorica. Il segreto sta probabilmente in 4 fattori: omega 3 del pesce (grassi "buoni"), sostanze antiossidanti di frutta e verdura, assente introduzione di grassi "cattivi" (saturi, trans, idrogenati), il regime ipocalorico che aumenta la longevità. Ormai le evidenze in tutto il mondo di questi fattori "anti-

Alzheimer” stanno crescendo e confermano appunto la dieta di Okinawa. Bevono anche molto thé verde (ricco di sostanze antiossidanti) e mangiano la curcumina (ricordate il curry?), dall’effetto antiaging. Eppoi, forse il fattore più importante, mangiano poco (vi ricordate i topolini con dieta ipocalorica che vivono 40% di più dei topolini che mangiano tante calorie?).

Questi giapponesi fortunati sono anche contenti. Ridono tanto, come i bambini: 450 volte al giorno di media, contro le 15 volte (!) di un europeo.. Sarà lo stress di vita basso, sarà l’atteggiamento mentale, il sole. Chissà! Ridono e sono gioiali. Vivono molto insieme. La convivialità, la socialità sono certamente stimoli continui e positivi al cervello. Seppoi lo stare insieme è condito da affetto e calore relazionale, questo è risultato un fattore comune a tutti i gruppi molto longevi e con pochissimo Alzheimer in tutto il mondo. D’altra parte anche la mia osservazione clinica è chiara da questo punto di vista: i malati di Alzheimer che hanno un andamento della malattia meno aggressivo sono quelli attornati da affetti veri, positivi, calmi.

Un altro fattore protettivo e condiviso ormai da innumerevoli studi in tutto il mondo è l’attività fisica. Il nostro corpo è fatto per muoversi. Fino alla fine della vita. Movimento è vita e longevità. Pare che l’attività fisica costante fin da età giovanile riduca del 40% la possibilità di ammalarsi di Alzheimer!

Muoversi non fa bene solo al cuore, alle arterie, ai muscoli, alle articolazioni e alle ossa. Fa benissimo al cervello. E’ dimostrato: una bella passeggiata all’aria aperta è più efficace per le performances cognitive di un training di memoria in gruppo, con tanto di conduttore. Camminate, correte, nuotate, andate in bicicletta, state all’aria e al sole il più possibile. Il vostro cervello vi ringrazierà.

Ancora. Coltivate hobby che vi piacciono, vi divertano,

che coinvolgano possibilmente la mente, il corpo e le manie aumentino la socializzazione: ballare, fare giardinaggio, pescare, fare la maglia, fare volontariato... E' dimostrato che tutte queste attività sono protettive contro l'insorgenza della demenza.

Ma non è finita. Scrivete, se vi piace. Abituatevi a farlo, se non vi è congeniale. E ne troverete piacere. Un famoso studio americano evidenziò anni fa che le suore che fin da giovani tenevano un diario scritto si ammalavano di meno di Alzheimer di quelle che non scrivevano.

Infine un'attività apparentemente passiva, invero molto attiva, sono la meditazione e la preghiera.

Ormai sono noti a tutti gli esperimenti fatti sul cervello di monaci buddhisti durante la meditazione.

Evidenziavano l'attivarsi di molte zone del cervello, mantenendolo attivo e allegro. Dite poco?

Lo stesso vale per la ripetitività della recita del Rosario e dei mantra orientali. Queste pratiche, se quotidiane, riducono lo stress, riducono la frequenza del respiro e del battito cardiaco, abbassano il livello del cortisolo che, se in eccesso e per lunghi periodi, danneggia chiaramente molte aree cerebrali.

Dunque: fin da bambini, camminate, meditate, pregate, rilassatevi, mangiate tanto pesce, verdure, frutta, state in compagnia, divertitevi, coltivate hobby, controllate pressione, glicemia, colesterolo, usate il computer, studiate, leggete, scrivete. E fate spazio all'allegria!

E se anche ci verrà l'Alzheimer, ci rideremo sopra.

IL NUCLEO ALZHEIMER

La progettazione, l'organizzazione e la realizzazione di un Nucleo Speciale per malati d'Alzheimer è stata un'avventura affascinante; la formazione permanente del personale, il lavoro di un'equipe con molti operatori, il fatto di collaborare con i familiari, il "Gentile care", la Validation sono i pilastri di un lavoro che porta frutti evidenti: il maggiore benessere dell'ospite, del familiare e degli operatori.

Da quasi 8 mesi abbiamo un nuovo Nucleo Alzheimer nell'ambito della nostra Fondazione Mons. Mazzali di Mantova. A fianco di 6 Reparti di RSA, di una Riabilitazione Geriatrica, di 2 Centri Diurni, dell'Assistenza Domiciliare Integrata e del Consultorio Geriatrico con un'UVA annessa, ci è parso opportuno ritagliare un Reparto dedicato ai malati di Alzheimer nella fase di disturbi comportamentali della malattia. A dire il vero esistevano in precedenza nell'Istituto 2 mezzi Reparti che chiamavamo "Reparti Alzheimer". Nati nel lontano 1995 nel corso degli anni avevano perso lo "smalto" dell'iniziale entusiasmo e pian piano erano assomigliati sempre più a una RSA classica.

Abbiamo iniziato a muoverci, dapprima visitando altri Nuclei Alzheimer lombardi e in Veneto, poi iniziando a progettare dove e come organizzarlo in modo serio e aggiornato nel nostro istituto. Il coinvolgimento delle figure interne in questa fase è stato intenso. Nessun operatore doveva essere escluso dalla fase progettuale, che camminava di pari passo alla autoformazione. Ma la cosa più importante era far crescere l'entusiasmo. E ciò è avvenuto. Abbiamo coinvolto ovviamente la Direzione e il

Consiglio di Amministrazione della Fondazione, si è individuato un Reparto cui è stato fatto un "maquillage" attraverso colori idonei (giallo il corridoio per dare lucentezza, le stanze con colore di un verde tenue ma caldo), dipingendo alcuni spazi (per esempio gli antibagno) con colori divesi per favorire l'orientamento, le porte di un rosso ben visibile, una cura particolare delle luci, familiari (basta neon!), con lampadari bassi per creare ambiti di maggior intimità, abbiamo acquistato alcuni mobili di carattere domestico, cercando di dividere con chiarezza gli ambiti diversi (sala da pranzo, salotti). La guardiola è stata rifatta e resa più gradevole e visibile. Eppoi i nomi degli ospiti ben chiari davanti alle stanze, una piccola cucina in più per le preparazioni estemporanee delle merende. L'ambiente risulta così più caldo, accogliente, familiare.

In seconda battuta poi abbiamo lavorato sul Personale. Abbiamo selezionato le persone più motivate, abbiamo fatto lezioni di aggiornamento sulla Malattia di Alzheimer, discussioni e scambi di opinione su come impostare il nuovo Reparto. L'Amministrazione, secondo standard regionali ci ha assegnato un numero di operatori maggiore rispetto alle RSA.: un numero maggiore di Operatori Geriatrici, la caposala aiutata sempre da un'altra Infermiera professionale, la Psicologa, il servizio di Animazione potenziato, la Fisioterapista, il Medico per un numero di ore adeguato, la Logopedista esperta anche di Validation Therapy. Anche l'organizzazione è stata preparata nei minimi particolari, oltre alla predisposizione di Scale di Valutazione ampia e l'informatizzazione puntuale. Abbiamo poi selezionato gli ospiti ideali per il Nucleo, e successivamente abbiamo fatto riunioni plenarie con tutto il Personale e con i Familiari degli Ospiti, sempre in stretto collegamento con l'Amministrazione. Abbiamo

stabilito la centralità del PAI (Piano Assistenziale Individuale) settimanale e la riunione plenaria mensile di tutto il gruppo di lavoro. E siamo partiti dall'inizio di febbraio. Quale misurazione dell'efficacia migliore di quella di misurare il benessere degli Ospiti? Cercherò di tratteggiare alcuni ritratti della quotidianità in Reparto, partendo dal vissuto percepito da parte degli Ospiti.

La norma per tutti i malati (ma anche per ogni persona normale, seppur in maniera solo accennata !) è un iniziale periodo di disorientamento, agitazione, aumento della confusione. Occorre lasciare qualche giorno, per alcuni, settimane per altri, eppoi lentamente ognuno trova il proprio posto in soggiorno, sempre quello, inizia ad imparare (non sempre con facilità!) dov'è la propria stanza, la sala da pranzo. Eppoi si creano amicizie, si vedono due o tre signore che camminano sempre insieme, fra donne (di gran lunga le più numerose) e uomini possono nascere amicizie particolari e spesso li si vede tenersi dolcemente mano nella mano. Ricordo una bella signora, dal viso angelico, intrattenersi spesso con un bel signore del Reparto. Le chiedo: "Signora, chi è questo bel signore?" La risposta varia da momento a momento. Un giorno è il fratello, un altro il marito, un altro il fidanzato, un altro il cugino. Che bello questo vivere nella stessa persona persone diverse in momenti diversi, facendo roteare nel cuore emozioni, sentimenti ricordi sempre diversi.

C'è un gesto che utilizzo molto spesso in Reparto: l'abbraccio. Saranno stati i diversi soggiorni che ho fatto in Brasile, dove l'abbraccio corrisponde spesso al normale saluto nostro, sarà il mio divorante bisogno di affetto e di contatto fisico, di fatto questo gesto mi viene spontaneo e soprattutto mi piace molto. E nel Nucleo Alzheimer abbracciare è facile, si trovano tante persone disposte e contente di questo gesto. Abbracci a volte lunghi, altri

fugaci , altri forti, altri accennati. Gli ammalati ne godono in ogni caso, lo si percepisce chiaramente. Ed è una grande gioia per me e per loro. Basta poi aggiungere un “Ti voglio bene, e tu me ne vuoi?” per avere una risposta sempre e comunque affermativa, come facevo con i miei bambini quando erano piccoli.

Ci sono poi le attività di animazione. La manipolazione del cibo è forse la più coinvolgente. Sono coinvolti, difficilmente si distraggono, i volti sono rilassati, spesso sorridenti. Eppoi la Musicoterapia, un misto di ascolto, suggerimenti verbali, visione alla Tv di opere o di ballo liscio preregistrate, a volte il ballo. Si crea sempre un clima gioioso, allegro, carico di calore.

Ci sono poi i lunghi tempi nei quali gli ospiti stanno seduti in semicerchio nei salottini, magari con la presenza di qualche parente che conversa. Lì seduti stanno bene, si sentono protetti, sicuri, calmi. Mai mettere seduti i malati uno a fianco dell’altro, senza la possibilità di guardarsi in faccia! E’ un piccolo accorgimento ma fondamentale. C’è ovviamente l’aiuto nelle ADL, specie al mattino, dal risveglio fino alla colazione a tavola. Aiutare ogni gesto, incoraggiare, evitare possibilmente di sostituirsi ai gesti per mantenere ed incentivare l’autonomia è fondamentale. Il Gentle Care (che potremmo tradurre con l’espressione “Cura Gentile”) ispira il lavoro quotidiano in Reparto. E’ costituito da 3 bracci: ambiente idoneo, relazione col personale, i famigliari e i volontari, le attività formali (Animazione, Fisioterapia ecc.) Ma anche la Validation Therapy sostanzia spesso l’atteggiamento relazionale del personale. Essa si basa sulla valorizzazione del comportamento e soprattutto dei deliri del malato, sempre accompagnata da grande empatia relazionale.

La Validation ritiene autentici i suoi sentimenti e si basa sul fatto che le persone disorientate sono coloro che hanno

modelli comportamentali rigidi, si aggrappano a ruoli del passato e si sottraggono alla realtà per riuscire a sopravvivere. In questa ottica il delirio va accolto, amato, capito e interpretato, quando possibile. Alcuni gesti e comportamenti hanno un nascosto simbolismo per la persona molto disorientata. Per esempio toccarsi il vestito può significare incartamenti importanti, la carta per il pane o un vestito da bambino, il bracciolo della sedia una via, il movimento a dondolo la madre o la maternità, una forchetta la collera, la scarpa o la colza un simbolo sessuale, il cambio del vestiario un atto sessuale o la libertà, il bastone l'organo maschile o la forza, un bottone il nutrimento o l'amore, il pavimento i vicini ecc... Ma cos'è l'empatia con un malato di Alzheimer? E' la capacità di cogliere ciò che vive l'altra persona, sentire ciò che l'altro sente, vedere ciò che l'altro vede. Sia il Gentle Care che la Validation riconoscono nel malato 3 bisogni fondamentali: il primo è essere amati, al sicuro, protetti, avere stima di sé, il secondo è sentirsi utili, laboriosi, attivi, avere il senso della propria identità, il terzo esprimere le emozioni naturali ed essere ascoltati. E tutto ciò nel malato può essere espresso con parole, espressioni, gesti, suoni, movimenti, simboli. Quando negli operatori sono chiare queste premesse fondamentali la relazione, pur così diseguale, può svolgersi con grande comprensione e arricchimento reciproci.

L'Wandering (vagabondaggio itinerante) è l'attività più frequente in Reparto. I malati sono tanti, una quarantina. E anche se il Reparto è grande, spesso l'assembramento di persone è notevole. Ma i malati, per fortuna, non amano la solitudine e il veder altre persone dà loro sicurezza. Il lungo corridoio assomiglia, specie in alcune ore del giorno, in particolare verso sera (la classica Sindrome del Tramonto) sembrano le "vasche" sotto i portici della

Mantova antica, solcati la domenica pomeriggio da centinaia di cittadini che passeggiano tranquillamente. I malati vanno a due a due o anche in gruppo, solo raramente da soli, a passeggiare il Reparto. “Dove va, signora?” “Vado a prendere la corriera per andare a casa”. Come noto la casa è il riferimento fondamentale di quasi tutti i malati. Ma ovviamente essa corrisponde quasi sempre alla casa paterna e non a quella che abitavano fino a poco tempo fa, in virtù della regressione nel tempo classica della malattia. Questo vagabondare apparentemente senza senso invero è carico di significati. Già il camminare in sé ha una funzione catartica rispetto alla frequente irrequietezza dei malati. Permette di consumare ossigeno e di aumentarne la capacità di utilizzo da parte dei tessuti periferici e in primis del cervello, migliorandone le performances. Eppoi è una continua rincorsa verso un obiettivo da raggiungere, che spesso viene rapidamente dimenticato. Ecco perché si può intervenire sul “delirio dell’andare a casa”, attraverso una dolce ma ferma distrazione, magari devian-dolo dove riteniamo più opportuno per lui e per noi in quel momento. Il delirio nel malato ha sempre un senso, e se possibile va sempre interpretato. Per esempio il classico delirio dell’andare a casa nasconde quasi sempre la ricerca della mamma, insomma il bisogno struggente di affetto. E dunque, se è così, perché non abbracciarli, consolarli in quel momento? E tanto più il delirio della mamma, così frequente!

Eppoi c’è il dialogo semplice, informale. Mi capita spesso di far domande a bruciapelo ai miei malati, spesso di quelle domande che valgono un milione di dollari, tipo: “Signora, cos’è l’amore?” E lei mi risponde, senza pensarci un attimo: “Una cosa bellissima che viene dal cuore e volta al cervello”. Ed io: “E poi?” E lei: “Vince il cervello”. Semplicemente fantastico. Oppure: “Cos’è la vita?”

Un tralcio di fumo vivente”. Semplicemente poesia. Ma anche: “Fiorella come stai?” “Fingo di star bene!”. Dite poco? E Brigida, una delle signore mie preferite: “Tu dottore sei una stella dolce”. Potrei continuare a lungo.

Eppoi bisogna ridere, e ridere molto, fra noi operatori e assieme ai malati. La risata è un linguaggio immediato, che detende subito l’ansia, sintonizza ed empatizza, ridimensiona e prende in giro il paradosso. Eppoi dobbiamo guardarli negli occhi, con intensità e ne riceveremo uno sguardo altrettanto vero, a volte anche profondo. E cosa c’è meglio di una carezza spontanea, sincera? Come dice Jean Paul Sartre: “Carezzando l’altro, io faccio nascere la sua carne con la mia carezza, sotto le mie dita. La carezza fa parte di quei riti che incarnano l’altro, fa nascere l’altro come carne per me e per lui. Il desiderio si esprime con la carezza come il pensiero col linguaggio.”

L’ultima riflessione la vorrei riservare ai numerosi e lunghi silenzi che caratterizzano la vita nel Nucleo Alzheimer. C’è il silenzio dell’apatia, lungo, apparentemente vuoto, ma che certamente vuoto non è nella mente del malato. Un silenzio calmo, sereno, riconciliato. C’è il silenzio della notte, fra il sonno profondo e onirico (cosa sogneranno i malati?), c’è il silenzio raro in Nucleo dei momenti di solitudine, probabilmente più angoscioso per il malato, c’è il silenzio dell’ascolto per esempio durante la lettura del giornale o della seduta di Musicoterapia ma ci sono probabilmente anche i silenzi del deserto del cuore, dell’angoscia sottile del malato cui non sa dare nome, il silenzio dello sguardo, quello delle lacrime sommesse e nascoste...

Tutto questo è Nucleo Alzheimer e tanto altro che è rimasto nel mio cuore e nella penna...

MUSICOTERAPIA E...

"C'è ancora molto da fare" per un malato di Alzheimer e per accrescere il suo benessere. Dalla Rot formale e informale, alle attività normali, a quelle mentali, all'attività fisica in gruppo con un conduttore, alle passeggiate, alla musicoterapia...

Le tecniche di stimolazione cognitiva sono ormai numerose e ben codificate.

La prima, un poco la pioniera è la ROT (Reality Orientation Therapy). Essa è nata negli anni 80. Andai allora a Roma e conobbi l'ideatore, che ci fece un corso per apprendere, Era rivolta ad un gruppo di malati di demenza nella fase iniziale della malattia. Si era intuito che anche chi è già ammalato può ancora allenare la memoria, aiutandosi con la ripetitività e con la memoria visiva. Si somministravano le stesse ad ogni seduta, della durata di una mezzoretta, preceduta da un'accoglienza calda e coinvolgente. Si chiedeva il proprio nome, l'indirizzo, l'età, il nome degli altri partecipanti del gruppo, del conduttore. Poi si richiama il giorno, il mese, l'anno, la stagione facendolo poi ripetere ad ogni partecipante. Nel setting era compreso anche una cassettera, dove venivano riposti alcuni piccoli oggetti e si chiedeva in quale cassetto erano stati riposti. Il conduttore segnava su un foglio prestampato ogni risposta e in tal modo ogni paziente veniva monitorato nel cammino delle sedute, in genere 5 alla settimana per un mese. Molto spesso si poteva in tal modo evidenziare un progressivo miglioramento delle performances mnemoniche, che miglioravano progressivamente, incontro dopo incontro. Ricordo che per alcuni

mesi facemmo la ROT all'Istituto, dopo aver selezionato le persone più adatte. Fu un'esperienza bella e positiva, che ci fece capire una cosa fondamentale: era possibile fare qualcosa per questi malati e addirittura alcuni di questi potevano migliorare! Era per noi una rivoluzione Copernicana, in quanto allora si era ancora convinti che di fronte all'Alzheimer "non c'era nulla da fare".

La ROT ha quindi segnato per noi un fondamentale cambio di mentalità. Abbandonammo però questa tecnica perché era molto impegnativa e dispendiosa per il personale che allora era ancora più striminzito di oggi e perché sul panorama delle strategie di stimolazione cognitiva cominciavano ad affacciarsi nuovi approcci più efficaci. La ROT infatti, tecnica molto onerosa per l'impegno che necessitava, andrebbe proseguita sempre, in quanto i benefici tendevano a scemare dopo poche settimane. Siamo così passati a standardizzare la cosiddetta "ROT Informale", attraverso l'utilizzo di cartelloni dove si scrive a lettere leggibili il giorno, la data, la stagione, l'anno per favorire l'orientamento temporale, utilizzato da tutto il personale e in particolare dagli animatori durante gli incontri che organizzano quotidianamente. Eppoi nella ROT Formale il conduttore del gruppo richiama i dati spaziali: dove si è, quale è la città, la regione, lo stato, i nomi dei partecipanti.

Un pilastro fondamentale della stimolazione cognitiva è il richiamo al senso delle persone, alla loro irripetibile identità, attraverso la sottolineatura delle diverse autobiografie, sottolineando, quando possibile, le potenzialità residue delle persone attraverso attività manuali, o lettura del giornale o di qualche brano narrativo. Dar valore e senso alle persone malate è fondamentale. Trasmettere loro dignità è la modalità più corretta da assumere. Anche l'utilizzo della recita del Rosario è estremamente efficace

(oltre alla partecipazione alla Messa, quando possibile). Sono queste "attività" particolari che intanto pescano nell'autobiografia di quasi tutti gli anziani. Inoltre hanno il vantaggio terapeutico di essere ripetitive e dunque molto tranquillizzanti, anche perché svolte in gruppo.

La musicoterapia è considerata oggi una delle attività più efficace per i pazienti cognitivamente deteriorati. Nel nostro istituto un ex Operatore Geriatrico, oggi in pensione, tiene 2 volte la settimana un gruppo di musicoterapia. Parteciparvi per gli ospiti ma anche per noi operatori è una gioia. Mentore utilizza il canale visivo (la televisione con videocassette da lui preparate) e quello uditivo, attraverso l'ascolto di musiche varie: dalle classiche romanze molto conosciute, al liscio che dalle nostre parte va per la maggiore, alla musica classica fino a quella popolare. Ma Mentore utilizza anche, a volte, il canale cenestesico, cioè il corpo, coinvolgendo spesso durante l'ascolto e la visione della musica, col battito ritmico delle mani e con la danza alcuni ospiti. E' una festa. L'attenzione e la partecipazione sono elevate e spesso si prolungano fino a 2 ore di fila, un tempo enorme per la tipica distraibilità del malato di Alzheimer. Dopo la seduta in genere i pazienti sono soddisfatti, sorridenti, tranquilli, appagati, anche se a volte dopo pochi minuti hanno dimenticato la seduta. Ma i benefici emotivi si mantengono per molte ore!

Esiste un'altra semplice e quotidiana opportunità per stimolare intelligentemente il cervello: la risata. E questo, immodestamente, è farina del mio sacco. La chiamo "Solleticoterapia". Cos'è? E' banalmente l'utilizzo intelligente e personalizzato del solletico. Quale modalità più semplice, rapida e efficace per far ridere una persona? Basta avvicinarsi ad un anziano, magari in modo inaspettato, e grattarle le ascelle. e il resto viene da sé. La risata ovviamente può essere stimolata da qualunque situazione

che la quotidianità presenta. L'importante è saper cogliere questi momenti e farli risuonare il più possibile, anche sfruttando l'effetto contagioso della risata stessa. Essendo essa un linguaggio non-verbale è ancor meglio recepito dai malati e quindi va utilizzato a piene mani.

Comunque un bravo operatore con i malati di Alzheimer deve ridere molto, mantenere il più possibile un atteggiamento confidenziale, sincero, sempre pronto a cogliere il lato comico delle cose, dei piccoli e quotidiani avvenimenti che possono scatenare risate. Esiste anche la Clownterapia, di estrazione pediatrica, che può essere applicata senza problemi e con beneficio anche in un setting geriatrico (io però non ho una esperienza diretta). Infine, sempre nell'ambito della risata terapia si può utilizzare una intelligente tecnica, denominata "Joga della risata". Essa sfrutta alcune semplici posizioni in piedi dello Joga, fatte in gruppo, condite da un'ampia respirazione diaframmatica e successivamente seguite da una risata forzata indotta dal conduttore. Nello svolgersi di questi semplici esercizi con risate pian piano si crea un clima di grande allegria, favorite dal contagio tipico della risata. Poi ci si prende per mano, si danza semplicemente e si continua a ridere. Il mix di movimenti, gruppo, evocazioni di risate risulta estremamente efficace e trasmette, alla fine della breve seduta di un quarto d'ora, entusiasmo e rilassamento.

L'Aromaterapia è un'altra tecnica molto conosciuta che utilizza la via olfattoria, molto sensibile e rapida perché sfrutta un via neurologica che arriva direttamente al cervello sottocorticale, saltando quello corticale e quindi per lo più integro nei malati e quindi più efficace. Si usano generalmente essenze ben conosciute dai pazienti (basilico, rosmarino, salvia, menta ecc.) trasmettendo calma e soddisfazione. Ovviamente gli odori si sviluppano anche

nei laboratori di cucina, che gli animatori organizzano. In tali attività si sfrutta anche la manualità, patrimonio antico dei gesti delle donne in cucina. Il confezionare i cibi poi dona la soddisfazione di vedere il risultato del proprio lavoro, specie se ben rinforzato dal personale con gratificazioni e incoraggiamenti.

C'è poi l'attività ginnica di gruppo, svolta da seduti per permettere a tutti i pazienti di partecipare.

E' noto che l'attività motoria con palle, corde ecc. stimola non solo la parte motoria ma il cervello in toto. In più il clima di simpatia e di competizione offre ulteriori motivi di soddisfazione. Importantissime in questa tecnica sono le sollecitazioni verbali del conduttore, utili a incoraggiare, stimolare, gratificare i partecipanti.

C'è poi il massaggio: efficacissimo strumento per malati nella fase avanzata della malattia. Con l'ausilio di oli e aromi si massaggiano dolcemente molte parti del corpo (le mani e i piedi in primis), sfruttando anche la riflessoterapia di questi parti del corpo così sensibili, poi le braccia, le gambe, il voto, il collo, la schiena. L'effetto rilassante è assicurato, perché richiama le carezze che la mamma faceva al proprio bambino piccolo. Ricordiamoci che il malato di Alzheimer in fase avanzata regredisce fino ai primi anni di vita e quindi gode come un bambino anche piccolissimo.

Ancora: l'uso corretto e intelligente della luce, diversa in momenti diversi della giornata è ovviamente importante. Si privilegerà la luce del sole quando possibile e l'utilizzo di lampade dalla luce calda e non fredda (non di neon di una volta!) con punti luce bassi che creino angoli caldi e accoglienti.

C'è poi la Pet Therapy, tecnica ormai molto nota e diffusa. La presenza di accompagnatori di esperti animali è di fondamentale importanza, per ottimizzare e personalizzare

l'intervento degli animali (generalmente cani e gatti). Anche la presenza di un cane o un gatto in reparto può essere estremamente efficace, a patto che sia un animale adatto e accettato dagli ospiti. Si possono usare anche acquari o, in certi casi, conigli, criceti, uccellini, secondo le disponibilità soprattutto del personale a ben utilizzarli. Infine due parole sulla tecnica delle tre R: Reminiscenza, Rimotivazione, Rievocazione. La prima sfrutta la memoria antica, di solita ben consolidata nei malati. Si può spaziare a piacimento, dalle nozze alla guerra, alla famiglia paterna e a qualunque avvenimento importante per la persona o per il gruppo, o anche avvenimenti storici noti e vissuti dalle persone. La seconda (Rimotivazione) fa leva su avvenimenti passati o presenti molto positivi e coinvolgenti che il malato ricorda bene e che lo gratifichino. Anche qui la fantasia del conduttore, la personalizzazione e l'attenta conoscenza autobiografica sono ingredienti indispensabili. Infine la Rievocazione di episodi di vita recenti, sfruttando per lo più la lettura del giornale locale. Anche qui occorre elasticità e flessibilità del conduttore per guidare il gruppo in modo intelligente e coinvolgente. Questa tecnica si fa preferibilmente in gruppo, ma può essere il canovaccio per un dialogo con uno o due pazienti.

C'è poi un'attività totalmente informale e normale: stare seduti tranquillamente in gruppo, con presenza di alcuni famigliari che guidano la conversazione, che chiacchierano, commentano tranquillamente come si fa in tutto il mondo in qualunque gruppo informale che si ritrova. Passano le ore, quasi senza accorgersi e in questo contesto i malati stanno bene, senza dover evidenziare le loro lacune cognitive, ma subendo positivamente una stimolazione ben dosata e rassicurante.

Vi rendete conto quale ampio ventaglio di attività si possa usare con i malati di Alzheimer, non dimenticando che il

più semplice e forse il più efficace resta la passeggiata in compagnia all'aperto, che sfrutta la componente motoria con tutti i suoi benefici anche cognitivi, ma anche tutti i sensi e non da ultimo la presenza rassicurante e dialogica dell'accompagnatore, qualunque esso sia. E così potremo dire, con gioia "C'è ancora molto da fare!".

RIASSUMENDO

Considerare questi malati di serie A e non più di categorie inferiori è la conquista principale di questi ultimi anni. Ci sono farmaci utili, le probabilità diagnostiche precoci sono oggi possibili, gli studi in tutto il mondo crescono enormemente, la formazione degli operatori e la sensibilità alla malattia e al suo contesto sono diventati spesso la regola... Il futuro è al nostro fianco, senza illusioni eccessive, ma con una rinnovata speranza condivisa.

Sono passati 14 anni dalla pubblicazione del primo libro sull'Alzheimer. Quanta acqua è passata sotto i ponti! In primis è cambiata la filosofia dell'approccio, la mentalità rispetto alla malattia ha fatto passi da gigante. Finalmente queste persone sono oggi considerate per lo più malati con la m maiuscola, e non più "un po' sclerotici". Si è passati dalla cultura del "tanto non c'è più niente da fare" a quella del "c'è ancora molto da fare". Questo si configura come una vera e propria rivoluzione Copernicana. Dall'impotenza e dalla sensazione di sconfitta da cui non si poteva che scappare si è passati alla consapevolezza di essere di fronte ad una malattia certamente non guaribile, ma sicuramente curabile. La consapevolezza di essere di fronte ad un morbo molto complesso dentro al quale però si iniziano a capire con chiarezza molti aspetti etiopatogenetici ha permesso pian piano di ricercare farmaci che almeno in parte cercano di "parare i colpi" almeno nella fase iniziale della malattia. E' enormemente cresciuta la tecnologia di tipo assistenziale (alzapersona, carrozzine sempre più perfezionate, letti elettrici, presidi per piaghe sempre più efficaci ecc.) e soprattutto l'attenzione del personale ai problemi appa-

rentemente secondari ma di fondamentale importanza legati alla co-morbilità, ai problemi di nursing e riabilitativi, ma anche psicologici del malato e ancor più dei familiari.

E' cresciuta enormemente la cultura dell'équipe, ancor più la sua inevitabilità e l'irrinunciabile utilizzo della Valutazione Multidisciplinare e Multidimensionale, come valutazione appunto ma anche come atto progettuale per il malato ma anche come atto terapeutico.

E' cresciuta enormemente la diagnostica strumentale con possibilità di alta tecnologia. Se anche queste strumentazioni sono ancora appannaggio di pochi centri altamente specialistici, indicano comunque nuove strade per diagnosi sempre più precoci e fini. E se ancora questo non si traduce in gesti terapeutici, ci fanno intravedere la possibilità di anticipare la diagnosi (cosa sempre importantissima) ma anche di capire meglio i meccanismi patogenetici della malattia.

E' cresciuta anche moltissimo il lavoro interdisciplinare fra le diverse branche della medicina: geriatria, neurologia, psichiatria, neuropsicologia, radiologia, genetica, farmacologia... Tutte queste discipline comunicano strettamente fra loro. Ne è testimonianza l'organizzazione di convegni fatti ormai di diverse discipline assieme.

Ma anche l'etica, la filosofia, il diritto, la spiritualità, la sociologia, l'ecologia, l'urbanistica: si stanno tutti ponendo domande e aprono canali di dialogo e comunicazione con le scienze mediche.

Un altro tassello fondamentale del nuovo panorama della malattia di Alzheimer è la crescita della coscienza generale sulla malattia. Oggi praticamente tutti sanno qualcosa dell'Alzheimer: televisione, giornali, il vicino di casa ammalato, la maggior coscienza della classe medica hanno contribuito grandemente a questo fenomeno: non

ultimo ovviamente l'aumento sempre crescente del numero di nuovi malati. Questa accresciuta coscienza ha grande valore: permette una maggiore attenzione anche dei politici per il suo impatto sociale ormai sempre maggiore (non dimentichiamo che l'Alzheimer è stato definito "l'epidemia silente") e questo fa sperare che possano aumentare i finanziamenti per questo grande problema.

Ancora: finalmente i malati di Alzheimer stanno diventando malati di serie A, mentre prima sembravano appartenere ad una categoria inferiore. Dite poco?

Ormai la Rete di servizi si sta diffondendo sempre più come irrinunciabile per offrire risposte diversificate, coordinate e flessibili.

I Nuclei Alzheimer stanno anch'essi spuntando sempre più, seppur con diverse impostazioni, finanziamenti e organizzazioni.

L'utilizzo delle Nutrizioni Enterali sono sempre più diffuse e affidabili (aprendo anche nuove domande etiche).

Quali le frontiere e le reali speranze che ci attendono?

Togliamoci dalla mente l'idea che la guarigione sia dietro l'angolo, che presto esca il farmaco miracoloso. Da questo punto di vista la speranza scientifica più allettante è riposta nelle cellule staminali: anche il cervello (scoperta recente e fondamentale) ha potenzialità autorigenerative, se si scoprirà la giusta via attraverso le staminali (nei modelli animali questo è già stato dimostrato). Ma la prudenza e la pazienza devono ancora essere sovrane, almeno per alcuni anni.

Invece la prevenzione primaria (attraverso uno stile di vita ben calibrato) e secondaria (diagnosi precoce, utilizzo corretto dei farmaci già disponibili, cura adeguata delle co-morbilità, formazione e informazione continua, maggior conoscenza delle relazioni fra le diverse patologie) faranno sicuramente ulteriori passi avanti. Anche nuovi

farmaci (non risolutivi) usciranno presto sul mercato. Crescerà ulteriormente (me lo auguro!) la solidarietà sociale, il volontariato, l'attenzione alle famiglie del malato. Si ridurrà sempre più la stigmatizzazione culturale verso la malattia: più aumentano le conoscenze, più si affrontano i problemi e meglio si è attrezzati e cala anche la paura verso di essi. Dovrebbero aumentare i finanziamenti per tutte le malattie degenerative e soprattutto quelle del cervello, in primis l'Alzheimer. Arriverà il Testamento Biologico, certamente ormai irrinunciabile, anche se andrà ben pensato e non andrà considerata la risoluzione di tutti i problemi legati alla malattia cronica e degenerativa che sfocia prima o poi nella morte. Sono convinto che sempre più diventerà un problema che la società sentirà proprio e non un corpo estraneo, da accettare con maturità, umanità e da combattere con intelligenza e con l'unione delle forze.

Infine occorrerà un salto etico: considerare queste persone malate e sfortunate quelle cui rivolgere il meglio di tutti. Affetto, amore, rispetto, attenzione, matura compassione, il massimo dell'intelligenza scientifica ed etica dovranno guidarci, consapevoli che queste persone sono i nostri maestri!

DAL PRESENTE AL FUTURO

Partendo da una situazione attuale già abbastanza matura e condivisa rispetto alla malattia, oggi si possono pensare e organizzare approcci, servizi nuovi, attendere senza fretta nuovi farmaci in un'ottica diffusa di solidarietà matura.

Un decalogo per il presente

- 1) Fondamentale la diagnosi precoce (UVA) in stretta collaborazione con il medico di medicina generale
- 2) Presa di coscienza del familiare e accettazione della malattia, con il fondamentale counseling dei medici e altri operatori della Rete di servizi
- 3) Strategie corrette del familiare: non incolpare per gli errori, legittimare il delirio, usare molto l'umorismo e le risate col malato, adottare il sistema "Gentle care" (le 3 protesi della relazione con attenzione alle ADL, attività ludico-animative e motorie, spazi adeguati, diversificati e ben studiati anche a casa, se possibile, per es. togliendo gli specchi), usare il conversazionalismo nella fase intermedia della malattia, prendersi adeguato tempo per sé da parte del caregiver e farsi aiutare
- 4) Attenzione ai sintomi psicofisici del caregiver e correggerli prima possibile

5) Implementare i Gruppi di Auto-aiuto

6) Utilizzo precoce degli Anticolinesterasici e/o della Memantina (quando possibile), dei neurolettici (possibilmente gli Atipici), antidepressivi e attenzione alla Comorbilità e alla sua terapia adeguata e tempestiva

7) Attivare la Retedei Servizi (e crearla dove non c'è)

8) Accompagnare nel tempo il malato e la sua famiglia

9) Prendere sempre più coscienza dell'enorme problema sociale: 900 mila malati e 80mila nuovi casi all'anno, con un coinvolgimento di altri 2 milioni (almeno di famigliari e badanti)

10) Prendere coscienza della risorsa/problema delle badanti e della "Sindrome della Badante", nel senso che spesso anche le Badanti, non preparate e inadatte, vanno incontro a burn-out.

Un decalogo per il futuro

1) Nuovi farmaci dietro l'angolo: Antiamiloide, Neurotrofici, Immunizzazione passiva, Antiossidanti, Omega 3, nuovi Antinfiammatori, "vecchi" Stabilizzatori dell'umore (Litio, Valproato), nuovi Anticolinesterasici

2) Grande importanza dello Stile di Vita (Attività Motoria costante, cibi antiossidanti, stimolazione mentale ed elevazione della scolarizzazione, svaghi socializzanti, hobbies, danza e musica personalizzati)

3) Aiuti economici alle famiglie (il costo medio annuale per ogni malato è di 61mila euro!

4) Corsi regolari per Badanti (meglio chiamarle “Assistenti Familiari”) per aumentarne la professionalità e la motivazione e ridurre così il burn-out

5) Far crescere sempre più la conoscenza e la consapevolezza nella classe medica, specialmente dei Medici di Medicina Generale

6) Diffondere la cultura dell’Alzheimer, senza allarmismi né facili speranze, ma equilibrato realismo, passando dall’ageismo e vergogna, alla solidarietà e partecipazione più allargata possibile

7) Incrementare l’assistenza domiciliare al malato e alla sua famiglia, anche con approcci di rinforzo della memoria e di rinforzo delle ADL

8) Implementare Programmi di prevenzione (per chi non è malato e quindi per tutti) ma anche per chi è all’inizio della malattia, per esempio con l’organizzazione di “Palestre cognitive”, già sperimentate ed efficaci per rallentare il decadimento cognitivo

9) Creare una “Cultura della Fragilità cognitiva geriatrica” per prevenire e posticipare i danni di eventi precipitanti (sociali, somatici, psicologici)

10) Attenzione alla Domotica, cioè l’applicazione della tecnologia alla casa e all’affinamento degli ausili tecnologici, già oggi molto efficaci (computer, robotica ecc.).

POSTFAZIONE

LA MALATTIA DI ALZHEIMER E LE ALTRE DEMENZE

Definizione e classificazione

Con il termine di **demenza** si indica una malattia del cervello che comporta la compromissione delle facoltà mentali - memoria, ragionamento, linguaggio - tale da pregiudicare la possibilità di una vita autonoma.

Contrariamente a quanto ancora spesso si pensa, la demenza non costituisce una conseguenza inesorabile, un "destino ineluttabile" di chi invecchia. Sono, infatti, numerosi gli anziani che rivestono incarichi sociali impegnativi e sono in grado di svolgere compiti complessi, con l'esclusione naturalmente di quelli che richiedono agilità o forza fisica, che iniziano a declinare, per effetto dell'invecchiamento, attorno ai 30 anni. Chi legge conosce certamente persone che, novantenni o centenarie, conservano, sia pure con qualche acciaccio, 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. Queste malattie costituiscono un problema sociale e sanitario sempre più rilevante. Circa il 10% degli ultrasessantacinquenni ed il 20% degli ultra80enni che risiedono al domicilio manifestano un grado variabile di deterioramento delle funzioni cognitive.

Nel 50% dei casi la demenza è sostenuta dalla malattia di Alzheimer. Si tratta di una malattia progressiva, che prende il nome da Alois Alzheimer, il neurologo che nel 1907 l'identificò per la prima volta.

Nel 15% dei casi la demenza è dovuta all'arteriosclerosi cerebrale ed, in particolare, a lesioni cerebrali multiple (lesioni ischemiche) provocate dall'interruzione del flusso di sangue; è la **demenza multi-infartuale**. Questa malattia è nota anche con il termine che in passato veniva impiegato per indicare la quasi totalità dei disturbi mentali dell'anziano: arteriosclerosi cerebrale. È impor-

tante sottolineare che questa forma di demenza può, al contrario della malattia di Alzheimer, essere prevenuta tramite il corretto controllo dei fattori che ne favoriscono l'insorgenza, in particolare l'ipertensione arteriosa ed il diabete.

Nel 15-20% dei casi la demenza è dovuta alla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche: questa condizione si indica con il termine di **demenza mista**.

Il restante 15-20% dei pazienti presenta una demenza sostenuta da malattie suscettibili di guarigione (tra le altre, malattie endocrine, i farmaci, idrocefalo normoteso, depressione, le demenze post-traumatiche, alcooliche, da AIDS, da carenze vitaminiche gravi, quelle associate ad altre rare patologie neurologiche croniche e ad infezioni e tumori cerebrali).

Il deterioramento delle funzioni cognitive, infatti, non è sempre sinonimo di demenza. Sintomi simili alla demenza possono infatti manifestarsi nel corso di malattie acute febbrili oppure come conseguenza di malattie croniche non ben controllate, in particolare disturbi di cuore e dei polmoni. L'uso scorretto di alcuni farmaci (tranquillanti, sonniferi, farmaci per il mal d'auto) può essere responsabile di disturbi di memoria o confusione. Un'altra frequente causa di decadimento delle funzioni cognitive è rappresentata dalla depressione (il cosiddetto "esaurimento nervoso"), la malattia psichica più diffusa nella popolazione anziana; soprattutto nelle sue forme più severe può apparire indistinguibile da una demenza grave. D'altra parte, anche espressioni più lievi di depressione possono provocare disturbi della memoria e confusione.

Anche il trasferimento in ambienti quali l'ospedale o la casa di riposo può provocare uno stress tale da produrre una condizione di apparente demenza.

Eziologia ed epidemiologia

Le cause sono sconosciute. Ci sono diverse teorie: alcuni studiosi ipotizzano una sola causa, altri pensano che la malattia sia il risultato dell'interazione di diversi fattori compresenti.

Tra questi si considera: una predisposizione genetica, fattori esterni (il più sospettato sarebbe un virus lento, anche se non si è mai dimostrato che l'Alzheimer sia contagioso), un disordine del

sistema immunitario che non riconoscerrebbe più come proprio il cervello e lo autoaggredirebbe, sostanze tossiche (l'alluminio in primis), fattori psicosociali come la depressione, un trauma cranico, l'ambiente poco stimolante, reazioni eccessive allo stress ecc.

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 colpisce dal 4 al 7% degli ultrasessantacinquenni e circa il 20% degli ultraottantenni. In Italia è stata calcolata una prevalenza di circa il 6% fra gli individui con età superiori a 65 anni, con un'incidenza di 2, 4 nuovi casi all'anno su 100.000 abitanti per le età fra 40 e 60 anni e di 127 nuovi casi per le età superiori a 60 anni. È stato stimato che nella sola regione Lombardia i soggetti affetti da malattia di Alzheimer siano 55-60.000.

Sintomatologia ed evoluzione

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

I sintomi iniziali dell'Alzheimer sono spesso attribuiti all'invecchiamento, allo stress oppure a depressione. L'anziano può presentare 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 l'anziano 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. Il primo sintomo è generalmente una lieve perdita della capacità di ricordare avvenimenti o fatti recenti, che progredisce gradualmente; poi si associano alterazioni della personalità e deficit delle altre funzioni cognitive. Il pensiero astratto - la capacità di eseguire ragionamenti - risulta impoverito. La capacità di giudizio è diminuita spesso precocemente, cosicché il paziente manifesta un ridotto rendimento lavorativo e può essere incapace di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari. Il deterioramento della capacità di giudizio determina grande preoccupazione tra i familiari ed i colleghi di lavoro. Uno dei caratteri più specifici è il cambiamento della personalità. Spesso, soprattutto negli anziani, compare apatia; il paziente perde interesse per l'ambiente e per gli altri, richiudendosi in se stesso. Spesso vengono esagerati i caratteri premorbosi della personalità, quali atteggiamenti ossessivi, aggressività, sospettosità. In altri casi vi è invece un mutamento della personalità, per cui soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili e a volte anche violenti. In alcuni casi la malattia si manifesta con una difficoltà nella denominazione degli oggetti oppure con un impoverimento del linguaggio ed il ricorso a frasi stereotipate. Altre volte il sintomo che si associa al disturbo di memoria può essere rappresentato dalla difficoltà nella guida dell'automobile. Un paziente aveva danneggiato una fiancata della propria auto poiché nella manovra per collocarla in garage non riusciva a prendere correttamente le misure. Questo sintomo è dovuto alla difficoltà che i pazienti con malattia di Alzheimer manifestano nel collocare gli oggetti nello spazio ed avere una visione unitaria di ciò che li circonda. Un altro paziente, in passato provetto meccanico per hobby, non era stato in grado di aggiustare la gomma forata della bicicletta. Il paziente denuncia una progressiva incapacità a svolgere compiti prima per lui familiari. Questa fase della malattia è più facilmente evidenziata nei giovani o in chi svolge ancora attività lavorative o professionali. Può invece sfuggire in pazienti anziani o che non svolgono compiti impegnativi da un punto di vista intellettuale. In questa fase il paziente è spesso ignaro ed inconsapevole dei propri disturbi; sono i familiari che notano per

primi un comportamento "strano". Uno dei sintomi che piú frequentemente accompagnano il disturbo della memoria è la depressione. Talvolta questa deriva dalla consapevolezza di non essere piú all'altezza della situazione e di dover dipendere da altri nell'esecuzione di compiti o attività consuete.

Accanto alla depressione, altri sintomi possono accompagnarsi alla demenza ed essere fonte di stress per i familiari. Fra i piú frequenti troviamo agitazione, paura di essere derubati, sospettosità, sentimenti d'abbandono, episodi di esplosione verbale, pianto immotivato o violenza. I disturbi del sonno rivestono grande importanza, anche perché determinano uno stress notevole nei familiari. Il paziente di notte è insonne e vaga per la casa o per l'ospedale; altre volte si sveglia in piena notte e ritiene sia ora di pranzare o di andare a fare una passeggiata. In una fase intermedia della malattia il paziente diviene 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. Il comportamento diviene ulteriormente compromesso. 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, è incontinente. La memoria, sia recente che remota, è totalmente persa e 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, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (polmoniti soprattutto), piaghe da decubito, diviene elevato. 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.

La molteplicità di condizioni che possono provocare i sintomi della demenza e la frequente concomitanza di piú malattie nell'anziano, richiedono una valutazione approfondita e competente. Un corretto approccio diagnostico di fronte ad un paziente che manifesta segni di decadimento mentale è di fondamentale importanza per differen-

ziare le forme reversibili da quelle irreversibili. La diagnosi di demenza permette inoltre di formulare una prognosi, sia in termini di sopravvivenza che di evoluzione della malattia; è quindi il presupposto indispensabile per predisporre gli interventi terapeutici, per impostare un corretto approccio preventivo e riabilitativo ed organizzare gli interventi di supporto assistenziale al paziente e alla famiglia.

È di fondamentale importanza ricorrere al medico quando le prime avvisaglie di un deterioramento cognitivo si manifestano; la possibilità, in caso di malattia guaribile, di ottenere un ripristino delle normali funzioni mentali è infatti condizionata dalla tempestività dell'intervento diagnostico e terapeutico.

Un aspetto fondamentale per orientare il medico sulla genesi dei disturbi mentali è costituito dalla raccolta delle informazioni sulla storia recente e passata del malato; l'apporto dei familiari o di chi conosce il paziente è molto importante. Accanto all'esame del malato, le indagini necessarie per confortare l'orientamento diagnostico sono costituite dall'analisi del sangue e delle urine, da una radiografia del torace, un cardiogramma e dalla TAC (cioè la tomografia assiale computerizzata) del cervello. La diagnosi di malattia di Alzheimer viene formulata quando sono state escluse altre condizioni patologiche e anche qualora gli esami abitualmente eseguiti fossero assolutamente normali. La TAC dell'encefalo nelle fasi iniziali della malattia può essere indistinguibile da quella di una persona normale.

La prognosi di una condizione di demenza non suscettibile di intervento risolutivo è condizionata dal tipo di demenza, e dai sintomi che la caratterizzano, nonché dall'età della persona. L'evoluzione è abitualmente più rapida nei giovani ed in coloro che presentano precocemente disturbi nella comunicazione (difficoltà nel reperimento delle parole o di comprensione). Anche la presenza di disturbi del comportamento (agitazione, deliri, vagabondaggio, insonnia) accelerano la progressione della malattia. Nell'anziano l'evoluzione è condizionata dalla presenza di altre malattie concomitanti. Nel caso della demenza multi-infartuale, l'evoluzione della malattia avviene classicamente, "a gradini": a rapidi peggioramenti dell'autonomia si alternano fasi di relativa stabilizzazione delle condizioni generali del malato.

In quest'ultima condizione, contrariamente a quanto avviene nella malattia di Alzheimer, il malato conserva anche nelle fasi avanzate di malattia alcune capacità cognitive.

I pazienti dementi raramente decedono per conseguenza diretta della malattia; la causa è costituita da polmonite (spesso provocata da cibo), disidratazione, malnutrizione, infezioni, piaghe da decubito oppure da malattie età correlate, quali i tumori o patologie cardiocircolatorie.

Superata la fase della diagnosi per alcune persone (15-20%) affette da demenza c'è la possibilità di un ritorno alla normalità, grazie ad interventi chirurgici o ad opportuni trattamenti farmacologici.

Nel caso della malattia di Alzheimer, tuttavia, sebbene la ricerca sui meccanismi e sulle possibili terapie sia vivace ed intensa, non disponiamo di farmaci efficaci in grado di contrastarne l'evoluzione.

Si sono tentate diverse strategie farmacologiche, basate su presupposti fisiopatologici diversi: i vasodilatatori cerebrali, le terapie sostitutive di neurotrasmettitori carenti (in primis dell'acetilcolina, ma anche dei sistemi dopaminergici, adrenergici, del GABA, della serotonina, dei neuropeptidi, di aminoacidi eccitatori), i fattori trofici, le sostanze attive sui fosfolipidi di membrana, i nootropi, i calcioantagonisti, il controllo della Protein-chinasi C, il controllo della Beta-amiloide, il bilancio energetico ed il metabolismo ossidativo, il controllo della produzione dei radicali liberi. Molti di questi tentativi sono davvero promettenti, ma al momento nessuna molecola è risolutiva.

Nella maggior parte dei dementi inizia un percorso caratterizzato dalla progressiva evoluzione della malattia, costellato di problemi che coinvolgono l'intera famiglia e i servizi sanitari ed assistenziali.

La storia di ciascun paziente è spesso profondamente diversa rispetto a quella di un altro. È pertanto difficile definire, se non in linea generale, quale possa essere la successione dei problemi. È pertanto consigliabile che questi ultimi vengano affrontati man mano si presentano, tramite un colloquio costante con il proprio medico di fiducia. Maggiore importanza per i familiari riveste la conoscenza delle cause di alcuni sintomi più frequenti - per esempio l'agitazione, l'insonnia, il vagabondaggio - e delle modalità

più corrette per affrontarli. Soprattutto è importante adottare interventi affinché i problemi possano essere evitati o prevenuti. È necessario essere consapevoli che l'evoluzione della malattia impone ai familiari un costante adeguamento del proprio atteggiamento e delle proprie aspettative rispetto alle mutate condizioni del malato. È altrettanto importante sapere che, malgrado l'evoluzione progressiva della malattia, c'è sempre lo spazio perché il malato possa vivere con dignità. C'è sempre la possibilità di tamponare lo stress e conservare una buona qualità di vita.

Non si tratta di adottare un atteggiamento forzatamente dominato da un ottimismo superficiale; al contrario è necessario sapere che, anche nel malato più grave, c'è sempre l'opportunità per migliorare le sue condizioni di vita. Lo sforzo di creare condizioni che contrastano con le sopravvenute disabilità richiede affetto, pazienza, ottimismo e fantasia; queste qualità vengono inconsapevolmente mostrate dalla grande maggioranza dei familiari che si impegnano affinché il proprio caro possa vivere comunque nel migliore dei modi.

L'amore, la generosità, l'affetto e la gratitudine possono essere corroborate e rafforzate, ed il senso di frustrazione attenuato dalla conoscenza della malattia e da alcuni consigli su come gestire i problemi assistenziali. L'atteggiamento più corretto deve evitare, da una parte, il senso di disperazione e di impotenza, dall'altra le false speranze.

È ereditaria?

I familiari di un paziente affetto da malattia di Alzheimer sono maggiormente esposti al rischio di sviluppare la stessa malattia? È questo uno degli interrogativi più frequenti che vengono rivolti al medico. Sebbene i geni possano svolgere un ruolo nel determinare una condizione di "maggior suscettibilità" per la malattia di Alzheimer, la possibilità di una trasmissione ereditaria della malattia è stata dimostrata in una piccola percentuale di soggetti, inferiore al 5%. Nella grande maggioranza dei casi la malattia si manifesta in modo casuale, imprevedibile, senza che esista la possibilità di una trasmissione diretta.

Se si esclude una lieve prevalenza nel sesso femminile, la cui

Postfazione

causa è sconosciuta, la malattia di Alzheimer interessa senza distinzioni gruppi etnici e classi sociali. La prevalenza della malattia aumenta con l'età, che costituisce pertanto il fattore di rischio più consistente per lo sviluppo della malattia, soprattutto tra 75 e 85 anni. Tuttavia fra i centenari la malattia di Alzheimer è rara; oltre i 90 anni sembra infatti che si verifichi una riduzione del rischio.

Dott. Orazio Zanetti
Dipartimento di Ricerca Clinica per la malattia di Alzheimer,
Istituto "S. Cuore-Fatebenefratelli"
e Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia.

BIBLIOGRAFIA

TESTI GENERALI DI RIFERIMENTO E LAVORI SCIENTIFICI

Feil N. (1982) Validation: The Feil method,. Traduz.ital. "Il metodo Validation" Sperling e Kupfer-Milano 1966

Galimberti U. (1999) Dizionario di Psicologia - Utet Torino

Goleman D. "L'intelligenza emotiva" Rizzoli, Milano 1996

Greig N.H. (2002) "Butyrylcholinesterase:an important new target in Alzheimer's disease therapj, "International psjchogeriatrics, vol.14, suppl. 1,77-92

Jung C.G. (1940) "Psicologia dell'archetipo del fanciullo", Vol.5, Boringhieri Torino 1943

Kane R.L. (1975) "Memorj complaint and impairment in the aged: the effect of depression and altered brain function", Arch. Gen. Psjchiatrj 32, 1569-1575

Lai G. (2000) "Conversazioni con l'Alzheimer" Prospettive sociali e sanitarie, 18, 2-5

Luzzetti c. (1996) "I disturbi del linguaggio nelle demenze" Manuale di Neuropsicologia. Zanichelli Bologna

Mazzocchi A. (1999) "La riabilitazione neuropsicologica" Masson, Milano

Rubinstein L.Z. (1991) "Impact of geriatric evaluation and management programs on defined outcomes:overview of the evidence" J.Am.Geriatrics Soc. 39 (suppl.), 85

Sacks O. (1985) "L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello" Adelphi, Milano 1986

- Trabucchi M. (2005) "Le demenze" Utet
- Vigorelli P. (2003) "Dall'impossibile al possibile" Tecniche cconversazionali 30,78-83
- Androni G. "La musica nella riabilitazione:una comunicazione coinvolgente" Vivere oggi- Ed. COGI 1991 n.3
- Bianchetti A. "Lo spazio per il demente" Arco di Giano 1994
- Cavallo M. "Il costo della malattia di Alzheimer" SIPIS 1994
- Cumming: "The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of pycopathology in dementia". Neurology 1994
- Florenzano "La Reality Orientation Therapy (ROT) nelle confusioni mentali" ISIS News 1986
- Folstein M.F. Mini-Mental-State J.Psychiatric Reserch 1975
- Hackinski V.C. "Cerebral-blood flow in dementia" Arch.Neurol. 1975
- Jansen J.A. "Remotivation Therapy" - J.Gerontol. Nursing 1998
- Moro A. Pavan G. "La famiglia dell'anziano: da vincolo a risorsa" Santa Lucia di di Piove (TV) Ed. Vega 1997
- Rozzini R. "Medicina nelle residenze per anziani" Milano Masson 1992
- Zanetti O. "Reality Orientation Therapy in Alzheimer's Disease: useful or not? A controlled study. Alzheimer's Disease and Associated Disorders 1995
- PUBBLICAZIONI A CARATTERE DIVULGATIVO
PER I FAMIGLIARI E PER GLI OPERATORI DEI SERVIZI**
- Alzheimer Europe. "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" Milano- Federazione Alzheimer Italia 1999
- Boccardi M. "Riabilitazione nella demenza grave. Manuale pratico

Bibliografia

per operatori e caregiver". Trento- Centro Studi Erikson 2007

Bottura R. "La nebbia dell'anima. Dalla "sclerosi" alla demenza senile: un itinerario di conoscenza e solidarietà" Rimini Guaraldi 1994

Castaldi C. "Prendersi cura delle persone con demenza" Milano CEA 2005

Cester A. e De Vreese "L'altro volto della demenza" Studio VEGA 2003

Galli R "L'operatore e il paziente Alzheimer. Manuale per prendersi cura del malato." Milano Mc Graw Hill 2007

Jones M. "Gentle Care. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer." Roma -Carocci Falere 2005

Vigorelli P. "Alzheimer senza paura. Manuale di aiuto per i famigliari: perché parlare, come parlare." Milano- Rizzoli 2008

Vitali S. "Ordinaria follia" La Nuova Italia Scientifica 1993

PUBBLICAZIONI A CARATTERE TECNICO

AIMA-CENSIS. "La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer" Milano- Franco Angeli 2007

Camara A. "Progettare l'ambiente per l'Alzheimer. Specifiche progettuali per l'ambiente terapeutico." Milano Franco Angeli 2004

CENSIS "La mente rubata. Bisogni e costi della malattia di Alzheimer" Milano-Franco Angeli 1999

Guaita A. "Terapia della realtà: ma la realtà è terapeutica per i malati di demenza?" I luoghi della cura-anno 1 N.1 2003-p.19-24

Guaita A. "Demenze, la cura oltre i farmaci" in Giornale di Gerontologia. Vol.51,n.5, 2003 p.453-459

Mecocci P. "Invecchiamento cerebrale, declino cognitivo, demenze. Un continuum?" Roma. Critical Medical Publishing Editore 2003

Renato Bottura

Ploton "La persona anziana" Milano- Raffaello Cortina Ed. 2003
Trabucchi M. (a cura di) "Le demenze" Torino UTET 2005

ESPERIENZE DI PAZIENTI E FAMIGLIARI

Bayley J. "Elegia per Iris" Milano Rizzoli 2000
Bigatello G. "La sottoveste sotto la gonna" Barzago (LC)
Marna Ed. 2006

Caracciolo F. "Alzheimer: un viaggio in due-Roma Carocci 2003

Gardini N. "Lo sconosciuto" Milano Sironi Ed. 2007

Henderson C.S. "Visione parziale" Un diario dell'Alzheimer- Trieste
Ass. Goffredo De Bonfield 2002

Jellom T. "Mia madre, la mia bambina" Torino Einaudi 2006

Sandias M. "Smarrirsi. La mente nel labirinto". Roma Armando 2006

SUL CORPO MOVIMENTO

Bellero O. "L'anziano,il corpo,il movimento" Roma-La Nuova
Scientifica-1983

Giorni G. "La vecchiaia per lo sport" Molfetta- La Meridiana 2004

Iperoni A. "Ginnastica con gli anziani" Roma- Caracci 2002

Riva P. "L'equilibrio precario" Milano- Angeli 1997
Strass C. Guaita A. Ceretti A."Educazione al movimento per gli anziani"
(guida pratica per gli operatori)-Roma- La Nuova Italia
Scientifica,1986

Finito di stampare nel mese di marzo 2009
per conto di Guaraldi editore

Corredato della prefazione di Luigi Amaducci (uno dei più grandi studiosi dell'invecchiamento, scomparso purtroppo nel 1998 e della postfazione di Orazio Zanetti (che – di lì a qualche anno – sarebbe diventato uno dei miei principali punti di riferimento per lo studio e la gestione di quella terribile malattia), *La nebbia dell'anima* campeggia ancora oggi nella ormai vasta sezione della mia biblioteca riservata all'Alzheimer.

Nel 1994 mi stupiva, di questo libro, l'apparente semplicità, ma proprio questa è il suo punto di forza:

la stessa semplicità con la quale occorre prendere per mano il paziente (mi piace chiamarlo ancora così, nell'accezione latina del termine) e la sua spesso angosciata famiglia (quella dei cosiddetti caregiver) nella quotidiana esperienza di chi convive con questi pazienti in una interminabile giornata di 36 ore (secondo l'ormai classica definizione coniata nel lontano 1981 da Nancy L. Mace e Peter V. Rabins).

Assai significativa mi sembra dunque la variazione del titolo: *Il sole dietro la nebbia* indica da subito come per la malattia di Alzheimer (e per tutte le altre forme di demenza) esistano attualmente delle strategie terapeutiche (farmacologiche, certo, ma anche e soprattutto non farmacologiche) che spogliano la malattia di quei caratteri d'ineluttabilità e di sfiducia che l'accompagnavano fino a non molti anni fa. Renato Bottura appartiene a quella scuola lombarda che, assieme a quella emiliano-romagnola, risulta essere all'avanguardia nella gestione globale, direi quasi "olistica" del paziente demente, perché non si deve mai dimenticare che il vero "centro" di questa complessa gestione è sempre e soltanto un uomo che soffre.

"Un disastro d'uomo. Ecco cos'è. Ma, ci piaccia o meno, pur sempre un uomo. Disperatamente e irrimediabilmente."

Stefano De Carolis

Il Libro è corredato di un DVD (cc) Creative Commons, non vendibile separatamente) realizzato dallo stesso Autore, con riprese video a cura di Vittorio Tripodo, e montaggio di Nerio Tampieri, con cui viene documentata una "ordinaria" giornata presso gli Istituti Geriatrici Fondazione Mons. Mazzali di Mantova.

Gli eventuali utili derivanti dalla vendita del libro+DVD andranno all'Associazione "Con vista sul Mondo" che opera in alcuni Paesi poveri dell'Africa.

ISBN 978-88-8049-339-1



9 788880 493396

EURO 20,00