

RENATO
BOTTURA

LA NEBBIA DELL'ANIMA

Dalla "sclerosi" alla
demenza senile: un
itinerario di conoscenza
e solidarietà

Prefazione

Luigi Amaducci

Postfazione

Drazio Zanetti

Appendice a cura di

Patrizia Spadin

Percorsi
del disagio
GUARALDI

PERCORSI DEL DISAGIO

A cura di Maurizio Focchi

Consulenza scientifica del prof. Gian Paolo Guaraldi
Direttore Clinica Psichiatrica dell'Università di Modena

Prima edizione: maggio 1994

© 1994 by Guaraldi/Gu.fo Edizioni S.r.l.
Via Covignano 302, 47037 Rimini, tel. 0541/752218
ISBN 88-86025-92-0

Renato Bottura

LA NEBBIA DELL'ANIMA

*Dalla "sclerosi" alla demenza senile:
un itinerario di conoscenza e solidarietà*



Guaraldi

*A Iennia, 88enne, che tanto amo,
perché non saprà mai di questa
dedica, e perché non potrà
ringraziarmi.*

L'Autore desidera ringraziare pubblicamente Aurella Mantovani, Presidentessa della sezione A.I.M.A. di Mantova, che ha curato la stesura del capitolo VIII di questo libro.

Un particolare ringraziamento va al dott. Paolo Assirelli che ha contribuito alla redazione finale del testo ed anche al Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia, in particolare il dott. Orazio Zanetti, che ha curato la parte scientifica.

Indice

- 7 *Prefazione*
9 *Introduzione*
11 Breve guida ai capitoli
13 Capitolo I
NON C'È PIÙ NIENTE DA FARE
17 Capitolo II
IMMAGINATEVI LE QUATTRO "A"
Amnesia: la storia di Francesco
Aprassia: la storia di Vincenzo
Afasia: la storia di Erice e di Cesarina
Agnosia: la storia di Giovanni
51 Capitolo III
...ED ALTRI SINTOMI
Sundown syndrome
Wandering
Depressione o demenza?
59 Capitolo IV
IL COLLOQUIO. LA COMUNICAZIONE
63 Capitolo V
I LINGUAGGI NON VERBALI CON I MALATI
69 Capitolo VI
LA GIORNATA DI 36 ORE
81 Capitolo VII
AL PROSSIMO MARTEDÌ
91 Capitolo VIII
LA TELEFONATA

- 97 Capitolo IX
DICIOTTO REGOLE PER L'ALZHEIMER
- 103 Capitolo X
PICCOLI PASSI
Quale contenzione?
Una seduta di Rot
Il biberon
C'è speranza?
Il passo di danza
- 113 Capitolo XI
L'ALZHEIMER E LA MORTE
- 115 Capitolo XII
C'È ANCORA MOLTO DA FARE
- 119 Postfazione
LE MALATTIE DI ALZHEIMER
E LE ALTRE DEMENZE
- 129 GLOSSARIO
- 135 APPENDICE A.I.M.A.
Presentazione
Cos'è l'A.I.M.A.
Indirizzi dei Centri A.I.M.A.

Prefazione

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 così 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. Ordinario di Neurologia
Direttore del Progetto Finalizzato Invecchiamento del CNR

Introduzione

C'è un tipo di povertà che non rimbalza alle coscienze incalite di solidarietà: la demenza. I tossici, i malati di AIDS, i barboni, gli zingari, gli handicappati, gli anziani: schiere di una vita ferita, parentesi di uomo che ormai riempiono le carte patinate dei magazine o arrivano ai tg, o scandagliano a fondo le coscienze di cittadini attenti o di cristiani "lanciati nel sociale". La demenza no. La demenza disturba, inquina, è "poco interessante", non si possono tessere articoloni da prima pagina né foto incisive di giovani distrutti, che possono piegare un poco le frange del cuore commosso. La demenza è una povertà così ripugnante e insieme così poco definibile da scoraggiare anche i meglio intenzionati: una sorta, insomma, di estremo pauperismo ontologico dell'uomo. De-mente (senza mente) fuori dalla propria mente, estraneo a sé, straniero alla propria capacità intellettuale. Quintali di carta hanno ingiallito di significati le congetture fra ciò che è umano e ciò che non lo è. L'animale arriva fino a, l'uomo inizia da. L'uomo è, diventa, matura, cresce: sempre ha dentro un di più dell'animale. Questo di più l'hanno misurato, l'hanno pesato: in centimetri quadrati di sostanza cerebrale, in grammi di peso, in sviluppo della massa neuronale. Qui arriva l'animale. Oltre c'è l'uomo. Ma chi ha perso il senno e la ragione? Il demente urlante, imbrattato di feci, raggomitolato di vuoto, chi-che cosa è? è un uomo.

Una fotografia può forse scolpirlo in un ghigno assurdo, in una miserabile espressione angosciata e strana. Non di più. Poi, sentirlo parlare: incongruenze, vuoti di parole, neologismi assurdi, urla incalzanti e improvvise, disarticolazioni linguistiche, inadeguatezza comunicativa. Un disastro d'uomo. Ecco, cos'è. Ma, ci piaccia o meno, pur sempre un uomo. Disperatamente e irrimediabilmente.

Una breve guida ai capitoli

- Cap. I: sottolinea il cosiddetto “effetto allontanamento” che ogni malattia cronica induce: di fronte alla complessità dei problemi posti si preferisce la fuga e la rassegnazione.
- Cap. II: scorre le quattro fondamentali caratteristiche comportamentali della fase neuropsicologica (quella intermedia) della malattia: amnesia, afasia, agnosia, aprassia sono tratteggiate attraverso alcuni ritratti di malati.
- Cap. III: affronta altri aspetti fenomenologici del mosaico-Alzheimer, non necessariamente presenti in tutti i malati: la Sundown Syndrome sottolinea l'ansia che assale il malato all'imbrunire, il Wandering è il girovagare afinalistico per tutta la giornata, la differenza che c'è fra depressione e demenza.
- Cap. IV: descrive un approccio classico che il medico ha quando incontra il malato per la prima volta: mascheramenti, stratagemmi, abissali carenze, sfumature, evidenze.
- Cap. V: focalizza l'incredibile vastità dei modi di comunicare con i dementi, anche se le capacità cognitive sono compromesse: sorridere, accarezzare, scherzare, abbracciare...

- Cap. VI: disegna il dramma di chi assiste un demente, con l'enorme carico di stress, disillusioni, rabbia, fatica.
- Cap. VII: descrive una riunione del gruppo di auto-aiuto dei parenti dei malati (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer).
- Cap. VIII: la telefonata è il racconto fatto dalla presidentessa della sezione di Mantova di uno dei modi di solidarizzare e di trasmettere informazioni.
- Cap. IX: si tratteggiano 18 regole per meglio affrontare la quotidianità con i malati.
- Cap. X: si riflette sulla contenzione, si spiega una seduta di ROT, si sottolinea la necessità, a volte, di usare il biberon o la danza-terapia.
- Cap. XI: si parla del rapporto con la morte.
- Cap. XII: si aprono piste e speranze.

Capitolo I 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'architrave 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 scarso. 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...

Capitolo II IMMAGINATEVI LE QUATTRO 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 commuoveremo, 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 ridondan-

te 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 raccapazzarmi. 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 gliele 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 sì 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 piú 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. L’ieri vive l’oggi vuoto, l’oggi alberga nel futuro nebu-

loso, il passato è sempre piú 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, autingannandoti, 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 piú complessi. Ero il dottore: saluti ossequiosi, attese rispettose, mai nessuno mi richiamava. 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 atualizzabile 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 5° 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 cortecchia frontale pannolini, profilattici, cateteri vescicali, sacchetti pieni d'urina, puzza e ancora puzza. Perchè 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, cosí simulo 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 scariarsi, in una dialettica attorcigliata di viscere, feci, pensieri, angosce, urina, carta igienica, sciaquii. Un dialogo assurdo con i propri terminali evacuativi, un girovagare 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 riuscivo 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 gocce. 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 tut-

te 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.

Perchè 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 lí, 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 piú buono". Ricompone 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 più 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 più 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 balbettii 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 pre-

cisione 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 con-

tenuto 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 più con i sostantivi e molto meno con i verbi, e gli aggettivi e le congiunzioni. Ciò è significativo: 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 *pas-se-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 parafrasie (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 incomprendibili che il malato pronuncia fra sé e sé. È una sorta di autodialogo, 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'evoluitività, 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 piú 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 autore-

vole. 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 uccide. 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 strap-pate della sua mente.

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

E cosí quel giorno Giovanni sparí.

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

Anche il Vescovado era molto facile da raggiungere dalla fermata della corriera in citt . Bast  chiedere solo una volta: "la casa del Vescovo dov' ?" per trovarla in fretta.

Giovanni arriv  cosí con mezz'ora di anticipo.

D'altra parte era tale e un poco strana la sua insistenza che la segretaria, alquanto sconcertata, telefon  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 pens  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 capí al volo.

Un antico imbarazzo lo colse. Seppe per  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 gi  decidendo l'archiviazione rapida dell'appuntamento per la non opportunit  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 piú signorotti di corte che prelati. Nessun colore, solo stampe bianco e nero, o meglio sul marroncino sbiadito dal tempo: niente colori, solo abili chiaro-scuro 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’ assennato 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 più 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 sentì 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 piú 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?”

“Sí, 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 piú 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 cosí? Eh... Ehl... 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, cosí 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 piú.

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 piú 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.

“Perchè 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 scienziasta 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, inscurendo 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 arrebbaggio 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, scalcato 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'aggrovigliarsi 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, incontenente, 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 angosciata 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 completa-

mente dimenticata la demenza per un attimo. La salvezza aveva piú 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 innalzarsi alla salvezza erano perlomeno strani.

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

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

Gli si avvicinò ancora di piú, 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 umide e calde di emozione.

Non s'incontravano piú 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 più 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 più 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 più 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.

Capitolo III ...ED ALTRI SINTOMI

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 testimonia 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: discariche 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 autovanifica 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 più dei sessanta. L'Alzheimer l'ha violentata prima dei sessanta. Non parla più, 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 giù 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 giù, 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 in sorgenza 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 sommari, 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 più grave nei dementi che nei depressi.

La notte tutti i disturbi sono tendenzialmente più 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 più 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.

Capitolo IV

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 esclude 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?" "Sì, sí, certo!". L'incapacità clamorosa di confezionare una sequenza temporale cosí 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 vi-

sta, 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 familiari, 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, Maria.

Capitolo V

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 piú 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 cosí in pochi mesi, passando per neologismi, insalate di parole e fonemi sempre meno strutturati, si fa a ritroso la strada dell'aquisizione 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 piú, 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 piú studiata, capita, utilizzata nella relazione, nella terapia, nell'educare il paziente. Sí, perché si può educare anche un malato di Alzheimer: può ancora apprendere. E cosí 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 piú 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 piú facile mettere una cintura attorno al malato seduto per bloccarlo sulla sedia. E lí urlerà, cercherà di slegarsi con una fatica e una determinazione incredibile, sbriolerà 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 por-

tarcelo 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 piú 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 piú una risposta nel malato di demenza. Cosí come il bambino ci sorride a due mesi, cosí 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! SÍ, 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 paura, sentiranno. Bacciateli, se non vi fa schifo: comprenderanno ancor di piú 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.

Capitolo VI

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 piú. La sveglia suona, come uno spillo che trafigge il profondo di sé.

Comincia una giornata nuova, anzi vecchia, malata. Indememisce 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 piú 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, piú 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 fugacemente 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 lí, 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 sonnacchia 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" sommessissimo, poi un po' più forte, a ondate. Fra un lavar di panni e una pentola che bolle, corro da lei. Se mi siedo cinque minu-

ti 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... opplà, 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 asciugamani 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 ruzzolone 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, sì, 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 sennò 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 in-

tensità. 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 piú, 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 lí a rimproverarmi: “Ma trattala un pò meglio la nonna. Perché le rispondi cosí?”

“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 calsse.

“Mamma, ci ascolti?” “Sì, sí, ragazzi”.

E la nonna è pronta per il letto. Con mio marito in un attimo è già lí, dentro le sbarre. Dopo poco russa. Incredibile. Normalmente dorme profondamente almeno un’ora. E cosí 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 piú. Un’urlata cattiva, prorompente di rabbia e pianto, mi esce imprecisa dal di dentro. “Mamma, basta, non ce la faccio piú.” 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. SÌ, 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. SÌ, 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 stravaccati 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 piú 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, eppoi le strade della città non sono pensate certo per chi non cammina: marciapiedi alti, buchi ovunque, automobili che ti sfiorano. Ma non ho più 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 co-

sí 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 gira 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 sparecchiare, 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 buttarmi 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: scu-satemi, 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 piú tranquilla: in genere cambiarlo la rasserena. Così mi succede. Grazie Signore. A mezzanotte in punto mi tuffo nel-

le 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, piú forte. Un rumore metallico accompagna il lamento: corro di là, si è aggrappata alle sbarre, le gambe avvinghiate ad esse, il pudore 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 piú niente. La sveglia di mio marito trilla alle sei. È fatta: occhi sbarrati, è finita la giornata. Sono passate trentasei ore. E io?

Capitolo VII AL PROSSIMO MARTEDÍ

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 scienti-

fiche piú 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 lí, in silenzio ore ed ore. E Dabra respirava un po'. Adesso no: "Sta sempre in casa, non parla piú, è incontinente, l'altro ieri l'ha fatta tre volte addosso, liquida; continua a calare, è scheletrico. Ma perchè 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. Perchè proprio lui? Perchè proprio al mio caro? Una domanda banale. E vera. Continua Debra: "Non scappa piú, lui si lascia morire, perchè 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 più, 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 alterriamo 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 10 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 Me-

dico, 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, piú di tanto (al massimo due o tre ore al giorno nei casi piú 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 piú 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! Sí 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 piú 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”. Rincontra 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 piú 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 altalenano 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 ve-

niva a prendere la mamma quando poteva per 1-2 orette. Ma adesso ha traslocato e non ho piú 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 piú 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 pipí 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 più, 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 settantannove anni. La malattia inizia i primi sintomi dopo la morte del papà, nell'82. Dapprima sfumati, poi sempre più 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 “sgri-darli” e far la voce grossa. A volte occorre non discutere oltre, altre volte stare con la loro realtà il piú possibile”. Come dar-le torto?

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

Capitolo VIII
LA TELEFONATA
di Aurella Mantovani

La registrazione di un canale comunicativo classico: testimonianza di un filo di solidarietà che aumenta grandemente la rete di relazione fra parenti, malati, operatori, specialisti per capirci e "sentirci" sempre di piú.

È un mercoledì pomeriggio, tanto uguale a tutti gli altri giorni da non farmi nemmeno ricordare che è mercoledì, alle 17 circa, durante la mia ora libera quotidiana, dalle 17 alle 18. Squilla il telefono e rispondo distratta dalla mia camera da letto, perché mi trovo lí, a fare un po' d'ordine.

- Pronto? - sento - parlo con qualcuno dell'Alzheimer? - Resto un attimo interdetta, ma realizzo: - Sí, Signora - rispondo - ha fatto il numero giusto.

Mi spiega che una sua amica le ha passato questo numero di telefono e le ha detto di chiamare o il lunedì o il mercoledì.

È vero, è questa la disponibilità che ho dato all'A.I.M.A., ma adesso me ne pento perché l'Alzheimer c'è anche tutti gli altri giorni della settimana, le notti e soprattutto la domenica quando, per convenzione mentale, pensi che avresti diritto ad un po' di riposo, di evasione.

Ma il ghiaccio non è rotto: subentra un attimo di silenzio che già mi ha comunicato l'angoscia che sottintende, che ha spinto questa signora a comporre un numero di telefono sconosciuto, e allora inizio io: le spiego chi sono, dove sono, come mi chiamo, che cos'è l'A.I.M.A., ma soprattutto le dico che tutti noi dell'A.I.M.A. siamo persone qualunque, normali, tutte con lo stesso enorme problema.

Le parlo di mia mamma e intuisco che le ho trasmesso le mie

coordinate, possiamo essere in sintonia ed azzardo una prima domanda.

- Lei, Signora, ha qualche parente o amico ammalato?

È come aprire una diga.

Quanta incredulità, rabbia, rifiuto, disperazione ha covato, per chissà quanto tempo, e adesso emerge tutto come un fiume in piena.

La lascio parlare, intervengo solo ogni tanto per terminare una sua frase, perché so cosa vuol dire, sta descrivendo le stesse identiche situazioni che ho vissuto io.

Non so ancora come si chiami, anche se io con lei mi sono subito qualificata, scavalco volentieri le regole del galateo e rispetto il suo anonimato, perché so bene che un telefono può proteggere e la malattia di Alzheimer porta ancora, per alcuni, il marchio della vergogna. È passata più di un'ora, non mi sono accorta che mi sono comodamente coricata sul letto, il cuscino comodo dietro la schiena, e ascoltando lei è come se parlassi io, tanto è stato il bisogno di parlare per tanti anni senza mai trovare chi mi ascoltasse.

Come capita a tutti noi che curiamo a casa un familiare affetto da demenza senile, per un po' mi racconta la malattia del marito, ma poi mi parla tanto di sé, ed è giusto così. Credo che in nessun altro caso, come in queste situazioni, chi è più provato ed ha più bisogno di aiuto è il familiare, coniuge o figlio, perché si prende quotidianamente cura del malato, quasi sempre da solo.

Il nostro vocabolario è semplice. Ma non si parla col linguaggio dei burocrati né con termini scientifici: le informazioni si trasmettono con parole antiche, conosciute.

La "carta" sta per impegnativa del medico di base, il "timbro" sta per visto dalla commissione tal dei tali, mutua è parola universale.

E allora via al cosa passa la mutua con la carta del dottore: la carrozzeria con la comoda o quella con le ruote dietro larghe

da passeggio (che ironia), i pannoloni ogni tre mesi, in numero diverso a seconda del tipo perché se porti il pannolone X, ti riconoscono tanta pipí al giorno, se lo porti Y, piú di lusso, ne devi fare di meno. Ma si possono chiedere tante altre cose indispensabili, fuori prontuario, ma non te lo dicono, lo devi scoprire da solo: il letto con le sponde, il materasso antidecubito e via... "Aspetti, Signora, che glielo do io il numero di codice del prontuario: chiedi al suo dottore di scrivere sulla carta cosí e cosí, con questo numero, si faccia fare il preventivo nel negozio di ortopedia tal dei tali o tal altro. Sí, il foglio con su scritto quanto costa piú IVA e porti la carta del medico e il foglio del negozio alla mutua.

Firmi la domanda ma si porti dietro la tessera sanitaria di suo marito, sí il cartellino giallo con il fiore verde, ma quello con il nome di lui, perché sulla domanda ci deve mettere il numero. Però, Signora, c'è un po' da aspettare prima che le arrivi a casa, con la posta, la carta - che in questo caso sta per delibera autorizzata - con la quale nel negozio dell'ortopedico le danno quello che le serve, senza pagare.

Se mi dice che suo marito si alza spesso di notte, confuso, nonostante le gocce o la pastiglia rossa per dormire, si perde per la casa, urta contro i mobili, cade in terra o scivola spesso dal letto, e questo le toglie il sonno, guardi che non può andare avanti molto perdendo tutte le notti, vada subito a comprare il letto con le sponde e lo paghi. Sí, qualunque materasso da mezzo letto può andar bene, ma il letto lo comperi addirittura con la manovella per alzare la schiena, anche se adesso le sembra inutile, può succederle, come è successo a me, che col tempo si riveli comodo.

Si metta d'accordo col negoziante: gli dica che sta facendo la domanda alla mutua, ma che il letto le serve subito e si faccia fare un biglietto di ricevuta con la cifra che ha speso per quell'oggetto. Faccia fare lo stesso il preventivo e la carta del dottore, tutto come le ho detto prima.

Quando le arriverà dalla mutua l'autorizzazione all'acquisto, la porti al negozio e le daranno indietro i soldi".

Non le dico però che io questa esperienza l'ho già vissuta.

Ho trovato una mattina all'alba, mia madre rigida, in terra sicuramente già da due o tre ore, fredda, nell'inverno di due anni fa.

Mi ero addormentata. Un tappeto (e da allora non ne esistono più nei suoi percorsi) ha attutito il colpo e non ho sentito che lei era rovinosamente caduta contro le ante di vetro, spesse un dito, di un armadio di quel bagno dove da tanto tempo non era più in grado di andare da sola ma dove io, più per abitudine che per speranza, lasciavo sempre una lucina notturna accesa: una in camera sua, una in quel breve tratto di corridoio e una nel suo bagno.

Prona, immobile, in mezzo a quei lastroni di vetro che sembravano ghigliottine, stranamente senza una traccia di sangue. È morta, ho pensato con disperazione.

L'ho girata supina togliendo freneticamente i vetri più grossi; non dava segni di vita, ma il cuore, debole, batteva ancora.

E da quel momento, in quel letto con le sponde ordinato subito per telefono, quel letto che nessuno mi aveva detto di preparare e che pensavo che esistesse solo negli ospedali, passa tanto, tanto tempo inerte, rigida o accartocciata su se stessa, ed è difficile farle deglutire qualcosa.

A questo punto o getti la spugna o le provi tutte: poco alla volta, con i sapori antichi, i gusti della memoria remota; il tamarindo, il chinotto, la cedrata Tassoni, sfacciatamente gialla, l'aranciata S. Pellegrino e persino il Cynar.

E ancora il profumo Chanel n. 5 che con orgoglio completava la toilette dei suoi anni migliori le strappava un sorriso e avanti, sempre con maggior convinzione, il sapore di piatti conosciuti, cucinati secondo le sue abitudini, ma rigorosamente frullati (le lasagne frullate sembrano vomiti da varici esofagee ma garantisco che sanno proprio di lasagne). Un po' di rudi-

mentali empiriche flessioni degli arti, ma fatte nei tempi suoi e non in quelli di una programmazione, e poi, poco alla volta, in piedi, anche con le gambe che, a volte, ricordano quelle di una marionetta senza fili, per andare, trascinata, in bagno, ma senza carrozzella; e capita, quando non te lo aspetti, che le gambe percepiscano il ritmo e si muovano, una dietro l'altra.

Via dal letto il materasso antidecubito; andava bene quando era immobile al centro del letto, ma quando ha cominciato a muoversi, attirata dal gioco senza fine del rigirare una spranga, faceva fluttuare l'aria tutta dall'altra parte e allora questo materasso ondeggiante la comprimeva impietosamente contro la sponda.

Da quando è mobilizzata e passa le sue giornate ben eretta, in poltrona, dorme su un normale materasso ortopedico.

E poi ci sono le scelte guidate dei colori preferiti, il bianco, il rosa e il verde acqua che mi danno luce al viso (diceva quando stava bene). Se capisco che mi segue, cerchiamo gli abbonamenti tra gonne e maglionicini, guardando assieme nell'armadio.

E i valzer dei suoi tempi: chissà che effetto le farebbe se riuscissi a trovare una videocassetta di un varietà della Wanda Osiris.

Il dialogo: nella sua confabulazione, tra i suoi balbettii emergono delle parole evocatrici che, per chi conosce bene il suo passato, possono aiutare ad aprire, nel momento buono, una finestra di richiamo: non sempre ma spesso.

Sa che l'ascolto, in ogni modo, e se parla chiaro mi accorgo che coniuga i verbi al plurale: andiamo, facciamo... in qualche punto del suo cervello malato è rimasta integra la sicurezza che siamo in due.

E allora è ancora una persona, integra nel corpo come nella sua dignità umana e questo, anche se i risultati sono pochi e semplici, è il miglior premio per un enorme sforzo.

E tutto questo io lo comunico a quella e ad altre signore: non

in questi termini, ma con messaggi semplici, dosati secondo le possibilità che si intuiscono, perché si deve ricevere aiuto ma non sentirsi oppressi da sensi di colpa per quello che non si riesce a fare.

E allora, Signora, se ce la fa, vada avanti così, ma si prenda un aiuto - le dico -, vada ogni tanto fuori, dal parrucchiere, a vedere un negozio, in decompressione; impari anche a non doversi sentire insostituibile per qualche ora.

Se ce la fa, è sulla buona strada, quella dell'accettazione non passiva, non del lungo addio, ma della vita vivibile fino alla fine. Sì, Signora, anch'io voglio andare a Lourdes, ci potremmo andare assieme a ringraziare la Madonna se riusciremo ad arrivare così fino in fondo.

Se non può venire alle riunioni dell'A.I.M.A., e là siamo in tanti, perché non sa a chi lasciare suo marito, non importa, ci sentiamo per telefono, la facciamo noi una piccola A.I.M.A. sui fili della SIP.

No, mi chiami quando vuole, non mi disturba, guardi che è lei che ha aiutato me; sí, anch'io la richiamerò. A risentirci. E corro, leggera dentro, a preparare la cena per la mamma.

Capitolo IX DICIOOTTO 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 mnesiche 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 semplici con tanta dolcezza da avvolgere noi e loro insieme: lasciamoci prendere da una tenera ripetitività, co-

- me 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 sequenziale, 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, cancelletti 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 cucchiaini, 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 più peggiorano. Di frequente i problemi di vista intersecano e peggiorano il quadro demenziale. È così indispensabile controllare gli occhiali, le lenti se sono pulite o meno.
- 15) Stesso discorso vale per le protesi acustiche o comunque per la capacità uditiva. La complessità e la co-morbilità fra deterioramento mentale e acuità dell'udito è ancora maggiore. Le sfumature psichiche di molti dementi sono certamente ingigantite dalla naturale sospettosità del sordo. "Ma sente quello che vuole lui". "Non parla mai" ecc.

Non è forse che tanti nostri giudizi siano un pò superficiali? Succede poi che si accende una radio con una musica dolce e improvvisamente dimostra di sentire bene. E allora? Occorre molta piú attenzione.

- 16) E i colori, gli spazi? È probabile che la percezione visiva nel demente sia alterata. È 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 quotidianità condensata di colori semplici e ripetitivi, numeri e riferimenti chiari e ben leggibili.
- 17) È intuitivo che lo stimolare una attività fisica diurna e adeguata, resta un architrave fondamentale. È 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 piú, facendo cosí, si possono stancare i nostri cari sperando che ripristinino il ritmo sonno-veglia, quando esso si è 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 cosí via. E si comporterà di conseguenza, senza ombra di dubbio, anche il demente piú grave.

Capitolo X PICCOLI PASSI

Un corollario variegato che riflette su alcune consuetudini inveterate, con nuove proposte nella gestione sistemica della malattia, senza mai dimenticare 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 più si aumenta la contenzione più si rischia d'in-

durre 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'incongnita.

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, anisiolitiche, 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 paro-

la: 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 continuamente 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 reminescenza. 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 piú 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, cosí 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 cosí quasi a voler suggelare quello stupendo mattino mantovano, una signora, quasi di sfuggita commentava: "Che sia cosí 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 piú 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 piú, 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 cosí, 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 piú 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 piú 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?

Sí, 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 "scelerotici" 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...

Sí, c'è speranza che piú nessuno si vergogni di loro, delle urla, delle ingenuità incolpevoli, dell'inadeguatezze palesi, del-

le inopportunit  urtanti.

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

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

C'  speranza che i farmaci colinergici resi pi  stabili, che i neuromodulatori, che gli antiossidanti, gli antinfiammatori, i farmaci che proteggono le membrane, i fattori di crescita neurologica, quelli che portano pi  ossigeno al neurone, gli studi sui determinanti genici, sui frammenti di cromosomi 21, o 19 o... insomma, c'  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   l'Alzheimer, che non neghi una sana e salutare rassegnazione, una dignit  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 cos  nata questa straordinaria esperienza di espressivit  corporea: la danza come mezzo di espressione dei nostri ammalati.

S ,   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 neuromotori 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 lí? 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 nascosta 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 aprasici.

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.

Capitolo XI 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 assuefa 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 lí, 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.

Capitolo XII

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 entusiasinarsi sentendo "laggiú 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 cosí 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.

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 no-

me, 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?

Postfazione

LA MALATTIA DI ALZHEIMER E LE ALTRE DEMENZE

Dott. Orazio Zanetti

Dipartimento di Ricerca Clinica per la malattia di Alzheimer, Istituto "S. Cuore-Fatebenefratelli" e Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia.

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 anziano: arteriosclerosi cerebrale. È importante 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, alcoliche, 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

detto "esaurimento nervoso"), la malattia psichica piú diffusa nella popolazione anziana; soprattutto nelle sue forme piú severe può apparire indistinguibile da una demenza grave. D'altra parte, anche espressioni piú 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 piú sospettato sarebbe un virus lento, anche se non si è mai dimostrato che l'Alzheimer sia contagioso), un disordine del sistema immunitario che non riconoscerebbe piú 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 piú 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 dete-

rioramento della capacità di giudizio determina grande preoccupazione tra i familiari ed i colleghi di lavoro. Uno dei caratteri piú 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 premorbose 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 piú 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 atti-

vità 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 differenziare 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 co-

loro 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 bi-

lancio 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 pos-

sa 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 piú 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 piú 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 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 piú 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.

GLOSSARIO

- Acetilcolinemia:* mediatore chimico molto carente nel cervello dei malati di Alzheimer.
- Afasia:* difetto di adattamento delle parole all'idea, sia che si tratti di un'idea da esprimere (*a. motoria*) sia che si tratti di comprenderla (*a. sensoriale*).
- Agenti colinergici:* farmaci che aumentano il livello di acetilcolinemia nel cervello. Oggi sono in avanzato studio di sperimentazione.
- Agenti anticolinergici:* farmaci che riducono il livello di acetilcolinemia nel cervello e quindi sono controindicati nella demenza.
- Agnosia:* disturbo del riconoscimento degli oggetti e delle persone, indipendente da un deficit sensoriale.
- Allucinazioni:* intima convinzione di una sensazione veramente percepita, in mancanza dell'oggetto in questione.
- Alluminio, teoria dell':* alcuni ricercatori teorizzano che alcune caratteristiche anatomico-patologiche tipiche della malattia potrebbero essere determinate da un eccesso di alluminio nel cervello.
- Amiliod:* sostanza proteica che si trova depositata in quantità abnormi nel cervello dei malati. Secondo alcuni studiosi il cromosoma 21 sarebbe implicato nella formazione dell'amiliod.
- Amnesia:* perdita totale o parziale della memoria. Si definisce *a. evocativa* quando è impossibile la rievocazione dei ricordi precedentemente fissati, *a. sistemica* quando interessa un gruppo di idee, *a. loca-*

- lizzata* o *a. lacunare* quando si riferisce ad un dato periodo di tempo, *a. retrograda* per eventi successivi all'insorgenza del fatto morboso. Quest'ultima è anche detta *a. di fissazione*.
- Antidepressivi:* farmaci utili nel differenziare una vera depressione da una demenza, nel ridurre i segni depressivi che a volte accompagnano la malattia.
- Aprassia:* difficoltà o incapacità a compiere movimenti mirati, in assenza di paresi.
- Care-giver:* la persona principale (in genere uno stretto parente, figlio/a, consorte) che assiste per lunghi periodi il malato. Per il grave carico fisico-psicologico a cui è sottoposto potrebbe essere tradotto così: "custode-prigioniero".
- Cause reversibili di demenza:* alcune malattie danno sintomi demenziali: curando la malattia di base si possono ridurre o eliminare tali sintomi detti anche demenze secondarie.
- Degenerazione neurofibrillare:* deposito dentro il neurone, di materiale di rifiuto, che fa assumere alla cellula un tipico aspetto a coda di topo e "strozza" lentamente il nucleo delle cellule alterandone il funzionamento.
- Delirio:* disordine delle facoltà intellettive caratterizzato da fuga di idee erranee, inaccessibili alla critica: è un segno raramente presente all'esordio della malattia, spesso invece lungo le fasi avanzate di essa.
- Depressione:* può a volte accompagnarsi alla demenza e confondere il quadro. Una demenza può insorgere a volte come depressione e poi sfociare in demenza.
- Deterioramento cognitivo:* progressivo declino globale delle condizioni corticali superiori (memoria, attenzione, pensiero astratto, capacità critica).
- Dipendenza:* inevitabile conseguenza del quadro clinico della malattia.
- Disorientamento:* in genere sia temporale che spaziale.

- Ecolalia:* impulso morboso che spinge certi dementi a ripetere come l'eco le parole pronunciate in loro presenza.
- Ipotiroidismo:* spesso nell'anziano può accompagnarsi a segni demenziali.
- Medicinali nell'Alzheimer:* vedi Postfazione.
- Memoria:* capacità di immaginare le informazioni e di poterle rievocare: si classifica in *m. a breve termine* (o di fissazione ed immediata) e *m. a lungo termine* (o di rievocazione) e in *m. episodica* (che riguarda episodi o eventi datati temporalmente e le loro relazioni spazio-temporali) e in *m. semantica* (comprende la conoscenza delle parole e dei simboli verbali, del loro significato e delle loro relazioni).
- M.I.D.:* demenza multininfartuale, di tipo vascolare, caratterizzata da andamento a scalini, con maggiori segni neurologici e minori alterazioni comportamentali rispetto all'Alzheimer.
- MMSE Mini Mental State Examination:* il principale e più diffuso test per discriminare il grado di deterioramento mentale. È molto agile, breve, abbastanza preciso, ma necessita di una discreta cultura di base del paziente e dell'integrità sensoriale e motoria.
- Neurotrasmettitori Neuromediatori Neuropeptidi:* sostanze liberate, sotto l'influenza dell'eccitazione, dalle terminazioni nervose. I *N.* trasmettono l'eccitazione (l'informazione) da un neurone all'altro del cervello, dai nervi ai muscoli e ai differenti organi. I principali e più studiati e sicuramente implicati nell'Alzheimer sono acetilcolina, noradrenalina, dopamina, adrenalina, serotonina, istamina, GABA, endorfine, vasopressina ecc.
- Nursing-home:* strutture americane equivalenti alle nostre case di riposo, dove vengono ospitati (come in Italia) molti dementi.
- Polalia:* ripetizione spontanea e involontaria di una stes-

- sa frase o di una stessa persona, o di una stessa azione per una o piú volte di seguito.
- Placche senili:* tipiche lesioni istologiche dell'Alzheimer, formate da un nucleo centrale di sostanza amiloide attorniata da neuroni degenerativi.
- Pseudodemenza:* falsa demenza. È una depressione che esordisce con i sintomi demenziali, e che se ben curata guarisce perfettamente.
- S.D.A.T./AD:* sigla con la quale spesso si indica la malattia. *Significa Sindrome Dementia Alzheimer* o *Alzheimer Dementia*. Alcuni dividono la malattia in presenile (ad andamento piú rapido) e senile (ad andamento piú lento), separate dall'età dei 65 anni. Questa distinzione non viene accettata da tutti e oggi è considerata dai piú superata.
- Wandering:* vagare senza meta. (vedi testo)

APPENDICE A.I.M.A.

Presentazione

Chissà cosa pensavano i molti protagonisti di questo libro a proposito dei vecchi. Chissà come immaginavano la loro vita prima di entrare nel problema Alzheimer. Chissà se i malati, i familiari, gli operatori, l'autore stesso, hanno avuto coscienza della svolta, del punto esatto di "non ritorno".

Per me sono state importanti due date: 1983 diagnosi di Alzheimer per mia madre, 1985 fondazione dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer. Certo, sul momento ero travolta dagli eventi, scombusso-lata e sconvolta, disorientata forse piú della mamma; ma quelli, comunque rimangono i riferimenti temporali della mia esperienza.

1983: approccio al problema, inizio della fase di apprendimento e conoscenza.

1985: coscienza della necessità di cambiare "maniera", della necessità di agire e reagire.

Negli anni successivi è emersa la portata della "svolta": la malattia di mia madre ha continuato a peggiorare, è cambiato il mio lavoro, la mia vita sentimentale, le relazioni sociali, il ritmo quotidiano, la situazione economica, i ruoli familiari.

E, ancora, solo negli anni successivi è emersa la profonda trasformazione dell'"essenza" della mia vita; l'esperienza della sofferenza e l'elaborazione del lutto sono stati elementi importanti, sicuramente.

Ma c'è qualcosa di piú che si è fatto prepotentemente strada: il contatto quotidiano e profondo con mia madre, il vivere con lei, passo dopo passo, tutte le fasi della malattia, continua a darmi un "senso della vita" che non avrei potuto conoscere altrimenti. I numerosissimi incontri, gli scambi, avvenuti in questi anni di associazione, mi hanno arricchito di esperienza e umanità come mai mi sarebbe altrimenti successo.

Come spiegare? La malattia di Alzheimer è una misura, un parametro di valori, una soglia dopo la quale il panorama cambia del tutto.

Sarà perché modifica la sostanza dell'individuo e il corso della sua vita; sarà perché lo rende fragile e inerme; sarà perché modifica i ruoli familiari, sociali ed economici, non meno che le forme dell'affettività e della comunicazione; ma a contatto con la malattia di Alzheimer nessuno, malato o sano, resta uguale a se stesso.

Sarà perché abbiamo una visione "snaturata" della vecchiaia: un'epoca della vita in cui saldare i conti, esigere i pagamenti, raggiungere gli obiettivi, anche se mai abbiamo per la vecchiaia (nostra e altrui) il rispetto necessario; sarà perché la nostra concezione di salute e malattia, di normalità e diversità è così categorica e presuntuosa; ma l'Alzheimer butta tutto all'aria e costringe a fare i conti con la vita senza la retorica dell'ideologia, della cultura, della religione.

Resta la retorica del sentimento, ed è facile ammantare l'Alzheimer di buone intenzioni o affetti mielosi. Ma la vita del malato è così essenziale, così scevra da sovrastrutture culturali, così ricca di elementi primari e fondamentali, che in realtà è più semplice il contrario: dobbiamo essere capaci (noi sani intendo) di abdicare alla impalcatura di cultura ed educazione che ci sorregge, di ascoltare con tutti i mezzi disponibili quello che il malato ci chiede, e inventare nuovi linguaggi e nuovi codici di comportamento.

Certo, è una vita diversa, una dimensione sconosciuta e spaventosa. Ma tant'è. L'A.I.M.A., in questi anni, ci ha insegnato a "provarci", a scoprire le vie che rendono l'Alzheimer vivibile.

Patrizia Spadin

Presidente Nazionale A.I.M.A.

COS'È L'A.I.M.A.

L'Associazione è stata fondata nel gennaio 1985, in risposta ad un appello lanciato dalla figlia di un'ammalata attraverso il Corriere della Sera.

Parteciparono alla sua costituzione neurologi tra i più noti nel campo, psichiatri, geriatri, operatori sanitari, parenti, volontari coinvolti dal problema Alzheimer.

Escluso ogni scopo di lucro, L'A.I.M.A. si propone di:

- potenziare la ricerca*
- stimolare la nascita di centri di assistenza e la formazione di personale specializzato*
- divenire interlocutore delle forze politiche poiché una malattia che ha buon diritto si può definire sociale non sia a carico dei singoli, ma venga affrontata dalla collettività.*

Sono nati dall'Associazione corsi di formazione professionale, interventi assistenziali diurni, stimoli per un giusto e tempestivo riconoscimento pensionistico, si sono formati coordinamenti cittadini, corsi per volontari, raccolta di dati e casistiche, contatti con le Associazioni esterne, stampa di opuscoli illustrativi, raccolta di fondi, collegamenti fra i ricercatori, interventi urgenti laddove si presentava la necessità (prestazioni mediche, ricoveri, assistenza legale), sensibilizzazione del mondo medico sanitario in senso lato.

In ogni caso per la Associazione centrale è la figura del malato e dei parenti per alleviare il carico degli uni e degli altri, cercando nuove formule per leggere un vecchio problema e scoprendo strade non battute per salvaguardare la qualità della vita dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

CENTRI A.I.M.A. (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer)

Belluno
c/o Divisione di Geriatria
Ospedale Civile
Viale Europa, 34 - 32100
Tel. 0437-21.64.66

Biella
c/o Reparto di Geriatria
Ussl 47
Via Marconi, 23 - 13051
Tel. 015-5.03.37.9

Brescia
c/o Istituto Sacro Cuore
Fatebenefratelli
Via Pilastroni, 4 - 25123
Tel. 030-35.01.36.1

Campobasso
Via Garibaldi, 110 - 86100
Tel. 0874-61.22.1

Cremona
Via Gioconda, 3 - 26100
Tel. 0372-45.67.73

Mantova
c/o Istituto Isabella d'Este
Piazzale Michelangelo, 2 - 46100
Tel. 0376-91.67.5

Milano
c/o Croce Verde
Via San Vincenzo, 25 - 20100
Tel. 02-83.92.23.2

Modena
c/o Cattedra di Geriatria
Ospedale Estense
Via Vittorio Veneto, 9 - 41100
Tel. 059-20.51.11 interno 3067

Novara
c/o Centro medico
di Riabilitazione
Via Revislate, 13
28010 Veruno (NO)
Tel. 0322-83.01.01

Roma
c/o Istituto di Clinica neurologica
Università Cattolica del sacro Cuore
largo F. Vito, 1 - 00168
Tel. 06-30.15.44.35

Torino
c/o Cattedra di Geriatria
Ospedale San Giovanni Molinette
Corso Bramante, 88 - 10126
Tel. 011-66.37.14.0

Verona
c/o Ussl 25
Via G. Marconi, 27 F - 37122
Tel. 045-80.31.54.9

DEMLINE - Linea per la demenza
Telefono amico rivolto a chi è coinvolto
nell'assistenza al demente
Gestito dal Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia
030-3752792
dal lunedì al venerdì, dalle ore 13 alle ore 15.
Servizio gratuito.

Volumi già pubblicati nella stessa collana:

V. Cultrera, *Panico. Otto anni di convivenza con gli attacchi di panico: l'angoscia, i vissuti e la terapia nella cronaca di un'esperienza diretta*, prefazione di Maurizio Focchi, postfazione di Gian Paolo Guaraldi, pp. 112.

M. Piccinini, *Parkinson. Il tremore e la speranza*, prefazione di Paolo Ausenda, postfazione di Paolo Giovannini, pp. 144.

P. Pace, *Anoressia. Lettere attorno a un enigma*, prefazione di Fabiola De Clercq, pp. 80.

P. Curci/G.B. Camerini, *Dentista, paziente e psicopatologia. Argomenti di psichiatria in odontoiatria e protesi dentaria*, presentazione di Gian Paolo Guaraldi, pp. 96 (sezione saggistica).

A. Madesani, *24 ore alla volta. Lo spirito della condivisione*, pp. 144.

P. Benassi, *La fine dell'era manicomiale*, pp. 128.

C. Secchi, *Immagini della follia. Catalogo audiovisivo sulla malattia mentale*, pp. 240.

L. Cantaleo, *Enigma Cancro. Come rinascere dal male oscuro riscrivendo il romanzo della vita*, prefazione di Gianni Bonadonna, con uno scritto di Guido Ceronetti, pp. 160.

Finito di stampare: maggio 1994
presso tipolito La Pieve - Villa Verucchio

Mezzo milione di persone in Italia sono colpite da questa lunga e grave malattia che distrugge progressivamente le capacità cognitive e comportamentali. Il dramma esistenziale del malato si estende ad almeno un altro milione di parenti, che consumano anni nel nascondimento e nell'ignoranza della storia clinica. Il libro vuole offrire strumenti di comprensione e ipotesi concrete di relazione con i malati e i loro familiari, per rendere più condiviso e prevedibile il durissimo cammino dell'Alzheimer. In appendice un esauriente panorama scientifico e gli indirizzi dell'Associazione dei parenti dei malati di Alzheimer.

Renato Bottura, nato a Mantova nel 1953, è medico con specializzazione in geriatria. Attualmente lavora in una Casa di Riposo e collabora con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer cui devolgerà i diritti di questo libro.

Ha pubblicato per il Gruppo Abele: "Letti a rotelle" e "Storie dal carcere".

L. 25.000 (I.V.A. inclusa)

ISBN 88-86025-92-0



9 788886 025928