

ASCOLT



Foglio di formazione e informazione per i volontari dell'Associazione Maria Immacolata

in questo numero

EDITORIALE

Mentre mi accingo a ordinare le idee per scrivere questo editoriale, mi giunge la notizia della morte di Ronald Reagan e, quasi contemporaneamente, mi capita di ascoltare alcune confidenze di un volontario che assiste a domicilio un malato di Alzheimer.

Abbandono gli appunti e mi dico: "Ecco chi è il malato di Alzheimer: è un uomo che è escluso da 'casa sua', anzi buttato fuori 'casa', che vaga con paura e terrore in un mondo a lui sconosciuto". Ronald Reagan ne è così cosciente, alla diagnosi, che compie un gesto importante rispetto a quel futuro che lentamente ma inesorabilmente lo renderà estraneo a se stesso. Egli stesso, annunciando la terribile diagnosi a quel mondo che lo conosceva come presidente di un grande Stato, dichiara di non essere più padrone della sua vita. Ora, è lì, nella sua fragilità, uomo comune soggetto alla peggiore delle sfide che una malattia possa ingaggiare con l'uomo, obbediente al mistero della vita. Cosa avrà significato per lui tutto questo? Che cosa sarà passato nella sua mente mentre rendeva quella sua terribile testimonianza? "Se non diventerete come bambini..." È la verità evangelica che s'impone, facendosi largo tra le tante vanità della vita, ritenute diritti. "Tutto è vanità" scrive Qoelet.

La drammaticità di questa malattia è tutta racchiusa in questa frase: "Ho il diavolo - profferisce un paziente - den-

tro di me", personificando questo male, "Il diavolo mi ruba la mente, mi ruba i pensieri, crea il vuoto nella mia testa, mi fa dire e fare cose che non penso e fare cose che non vorrei fare". Il volontario che ha raccolto queste espressioni aggiunge che la differenza tra il malato d'Alzheimer e quello di tumore sta nella testa: l'uno la va perdendo inesorabilmente, l'altro la conserva fino alla fine. Il senso di insicurezza incombe impietosamente: "Se non ci sei tu, come faccio ad uscire! Mi perdo".



Mi viene in mente, a questo punto, la poesia di Primo Levi "Se questo è un uomo", che evoca con forza la responsabilità che ogni individuo ha di fronte a chi soffre e da cui non si dovrebbe mai fuggire. Allora parafraserei così il suo testo:

Voi che non siete ancora stati raggiunti da vecchiazza devastante, da malattia terminale, da morbo di Alzheimer;

Voi che credete di rimanere sempre nel pieno delle vostre forze e delle vostre facoltà mentali;

Voi che coltivate l'illusione di una perenne giovinezza di conservare salute e bellezza;

Voi che riponete la totale fiducia nella scienza medica e nelle più svariate e fantasiose risorse religiose con la pretesa che a voi non capiti niente di male, di quel male che capita agli altri;

Meditate e considerate chi è malato, chi è vecchio, chi non è più sano, chi non è più giovane ma è cronico e terminale. E ditemi... Se questo è un uomo...!

Sia la poesia che le due testimonianze ci dicono che occorre abbattere il muro del silenzio e della vergogna che circonda ancora questa e altre malattie per diffondere una cultura che ci faccia imparare come vivere ma anche come morire.

Chiamerei l'Alzheimer una realtà nuova e vicina. Nuova, perché da non molti anni questo tipo di malattia è stato diagnosticato e lascia dentro un senso di disorientamento e di paura. Vicina, perché incontra sempre più spesso persone, che sono state, direttamente o indirettamente, toccate e segnate da questa malattia. Penso soprattutto ad una moglie o ad un marito compagni del loro congiunto che si fa sempre più estraneo e assente, tagliati fuori dal suo mondo incomprensibile.

don Carlo Stucchi

Nel prossimo numero

La dignità del corpo
La cura

parliamo di ...

CIAO, COLLEGA... ADDIO

Un'esperienza professionale e umana

QUELLO STRAORDINARIO intreccio di progetti, realizzazioni, accadimenti custoditi in memorie, sogni ed eventi cui dobbiamo adattarci o utilizzare con improvvise invenzioni, gli affetti tessuti nel tempo e i valori creduti, tutto questo che noi chiamiamo "la nostra vita" è come una casa che via via si fa grande, articolata e complessa e abitata da molti personaggi, ma è minacciata e via via inesorabilmente demolita dalla Demenza.

Desolante spettacolo di distruttiva, inarrestabile sequenza di scricchiolii, allarmi, negazioni, panico, perdite irreparabili di pezzi di sé, temporanei nuovi equilibri superstiti, successivi episodi di crolli.

Alla fine la casa, iriconoscibile, inabitabile, sarà scheletro diroccato che non ammette neppure speranze di "ristrutturazione".

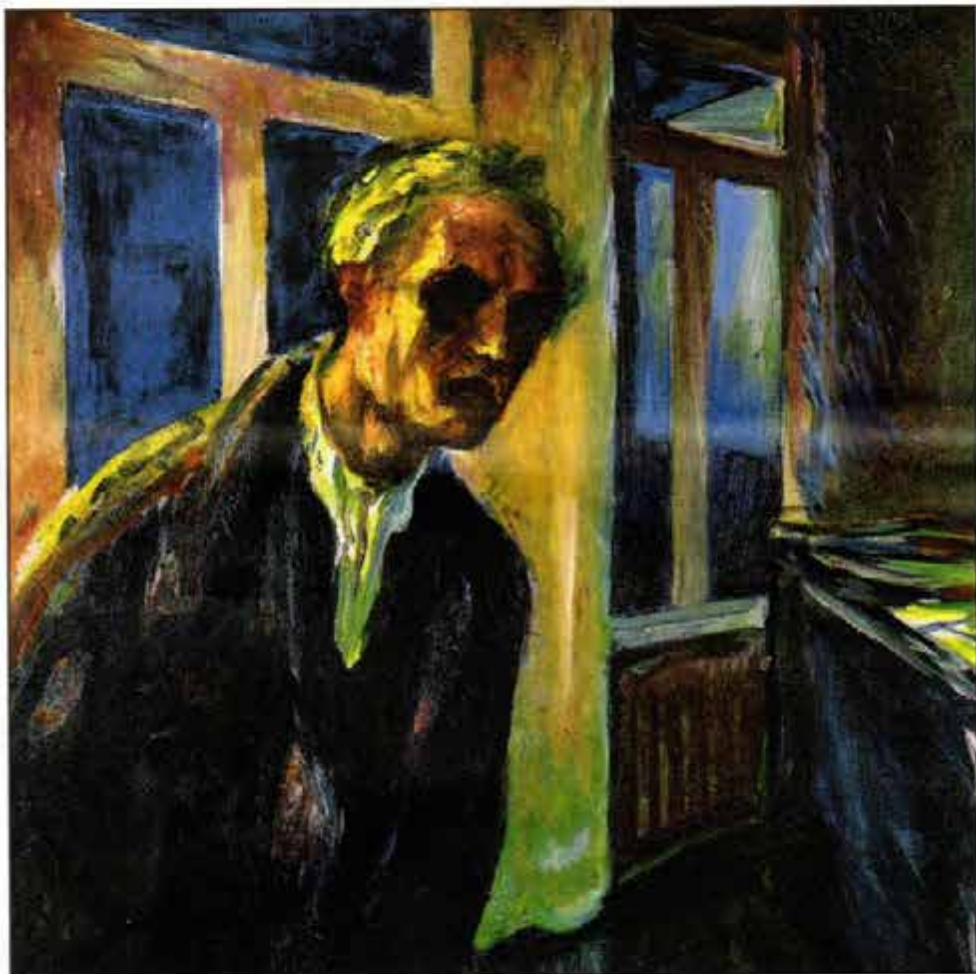
IL MIO INCONTRO, nel cammino professionale psichiatrico che prevede patologie gravi ma pur guaribili con grande gratificazione e altre cronicizzanti ma pur sempre solitamente gestibili, arrestabili, riorganizzabili, con la Demenza, mi apparve povero di spazi operativi, agghiacciante nella prognosi, frustrante nel desiderio di essere utile e capace.

Poi no. Ho incontrato non la Demenza, ma le persone che non ricordavano più qualche cosa di così importante per la loro identità da esserne disorientate, confuse, umiliate.

Ho imparato a usare meno le parole, più gli ammiccamenti. I gesti semplici e antichi dell'intesa, del saluto, della disponibilità dell'ascolto, dell'alleanza

incondizionata, del comprendersi.

Ho ascoltato spesso parole a brandelli e sottostanti mari di angosce inenarrabili. "Ma cosa mi succede, dottore?" "Si vede che sto diventando mat-



to. "Voglio tornare a casa... dov'è la mia casa?"

Ho ascoltato con i brividi di chi si fa condurre sul luogo del disastro e non deve perdere la testa, ma organizzare qualcosa di utile, che riporti almeno un po' di vivibilità.

Ho ascoltato e ancora mi sono stupito dell'incredibile capacità dell'essere umano di essere originale, se stesso, fantasioso e creativo anche nel-

l'affrontare questo pazzesco evento di demolizione di sé, dell'interno stesso di sé.

Così la risposta di superiorità beffarda o quella di annichita depressione o quella così tenera e insopportabile del "tutti mi rubano i soldi e i gioielli" o quella più fantasiosa del "ma io sto benissimo, ho quattro anni e cosa volete da me ..."

HO CONOSCIUTO chi è volato fuori da una finestra e dalla propria insopportabile avventura,

chi si è fatto condurre per mano con fiduciosa alleanza, chi ha mantenuto un proprio modo di essere protagonista comunque, chi con dignità attentamente custodita, altri con iracondo mandar tutti al diavolo.

ANCHE DENTRO l'avventura del proprio decadere c'è l'essere umano nella sua variopinta, stupefacente, complessa ricchezza.

Così la personale avventura professionale nell'incontro con

la Demenza, il cosa fare, il come curare, si è ben presto non limitata alle sole visite di uno studio medico, ma ha cercato nuovi spazi operativi.

La relazione quotidiana è il luogo che può accogliere meglio il faticare del paziente a ritrovare un equilibrio di sé, pur nel continuo smagliarsi delle sue memorie.

Le relazioni quotidiane si tessono in luoghi e fra persone unite da progetti comuni.

Non ho incontrato così solo pazienti con i loro fardelli d'angoscia e di smarrimenti, ma un intero, poliedrico mondo di persone attorno a loro, sollecitato dal bisogno di continuare a esistere ben oltre il gratificante sentirsi riconosciute e ricordate dal proprio caro.

Ho conosciuto l'amore di figli, fratelli, coniugi, compagni. Talvolta tenaci nel non accettare lo stravolgimento delle architetture dei loro affetti, nell'opporsi all'evidenza della malattia distruttiva. Talvolta fatti umili dal dolore in una tenerezza operativa instancabile, esemplare, eroica.

Ho visto amori perdersi nella disperazione e altri condursi a sopportare tutte le infinite tappe di lunghissime, estenuanti separazioni.

Ho partecipato, accolto talvolta come un familiare, a respiri di sollievo per approdi insperabilmente raggiunti di nuova pace ed equilibrio.

Ma ho anche provato la dura accusa per l'impotenza dell'arte medica e lo sguardo ostile di chi è deluso e non regala attenuanti, e non riesce proprio a darsi una ragione di ciò che sta capitando.

HO INCONTRATO anche uno stuolo di giovani interessati a capire, anche a capirsi nel generoso prestarsi al servizio, al bisogno.

Più volte, durante l'incontro con il loro operare, mi sono sorpreso ad associare la loro gestualità apparentemente insensata nell'affacciarsi, nello sbarbare, profumare, accudire

chi non sa più di esserci, con un rituale di umile eppur sacrale tributo in onore al genere umano.

Altre volte ho visto tessere rapporti affettivi sottili e tenaci, forse indennizzatori di personali storie familiari azzoppate, o di più semplici bisogni di "essere così".

INTORNO alla Demenza si stanno via via schierando organizzazioni di ricerca scientifica, terapeutica, assistenziale. Non



molti anni fa la parola Alzheimer diceva pochissimo o nulla ai più, e ciò accresceva il senso di disperante isolamento in chi ne era coinvolto.

Ora la gran macchina dell'Uomo Civile si è messa in moto, grazie alla intelligente intrapresa di alcuni e alla generosità di molti.

Eppure c'è sempre anche chi non comprende il "perché" di tanto darsi da fare, forse facendo semplicisticamente coincidere il senso della vita solo con la produttività dell'individuo o con la sua personale partecipazione cosciente all'avventura dell'umanità.

A ME È STATA DATA l'opportunità di incontrare il problema della Demenza sofferta e sopportata da tutti i protagonisti coinvolti.

Mi si è aperto uno scenario di rara e complessa varietà umana, in accadimenti spesso di temporalesca drammaticità, ma talvolta anche di trasognata armonia e pace.

E, malgrado si tratti del terri-

torio della Demenza, tutto mi sembra ora più logico e sensato di quanto potessi capire un tempo.

Non dimenticherò mai un collega medico settantenne.

Venne da me un giorno e mi raccontò di disorientamenti e "vuoti" allarmanti, soprattutto per lui che aveva la possibilità culturale dell'autodiagnosi.

Parlammo a lungo. Si imponevano accertamenti. Era anche comprensibilmente ansioso e depresso. Voleva assolutamente

la verità. Lo vidi più volte e la diagnosi si stagliò sempre più con livida evidenza. Mi disse alla fine che aveva capito.

Lui, solitamente così riservato, uscendo dalla porta del mio studio si voltò all'im-

provviso, guardandomi con un lampo negli occhi umidi: "Ciao, collega...addio".

Andò da solo, il giorno dopo, a togliersi dall'Albo dei Medici. Ora vive in un suo appartamento al mare, accudito. Lo vedo ogni tanto e mi guarda con uno sguardo speciale di amara dignitosa ironia.

Non so se sappia più bene chi sono e perché viene da me.

Mi illudo però d'aver almeno un poco imparato a essere una presenza vivente e operativa nella nebbia che pian piano lo sta avvolgendo.

Lui, per me, continua ad avere un senso e mentre lui si lascia pian piano andare mi piace immaginare che una gran rete tessuta da tutti lo mantenga sollevato un po' a mezz'aria, nel luogo dignitoso di una quiete che avanzi a ristorargli quell'angoscia fino a poterla al fine dimenticare.

Angelo Oliva
neuropsichiatra

il volontariato racconta

Il malato di Alzheimer: un banco di prova

Da diversi anni sono volontaria accanto ai malati di Alzheimer. Ricordo con chiarezza, e con un po' di imbarazzo, i primi giorni in cui non riuscivo a capire come comportarmi, ma soprattutto non capivo come loro si comportassero. Quando mi avvicinavo al malato iniziavo a parlargli chiedendo

ha determinato il graduale mutamento del mio ruolo.

Mi sono posta nella posizione di una "ricercatrice". Mi sono sforzata di sperimentare una personale forma di rapporto con malati la cui vitalità sembrava essersi nascosta sotto una campana di vetro che trasformava ciò che in essa entrava e

affetto, abbracci, che gli si prendeva la mano. Il contatto fisico è il loro contatto con quella realtà negata.

Ho conosciuto un uomo. Uno di quelli, già del tutto perduti. Aveva uno strano modo di muovere la bocca, gli occhi chiusi da tempo. Seppi che era stato un grande editore, che aveva fatto studi avanzati sulle tecniche architettoniche, che aveva dato, lui, l'annuncio alla famiglia della malattia.

Questo mi sconvolse. Come si poteva essere così impietosi con se stessi? Come si riusciva a mantenere la lucidità per mettersi di fronte al proprio disfaccimento? Come si poteva avere il coraggio di affrontare "quel"

futuro? Con una grandezza d'animo di cui non avevo conoscenza. Con una forza morale eccezionale. Con una generosità e un amore verso sua moglie e la famiglia, difficilmente comprensibili. Li sottraeva alla necessità della menzogna, accollandosi tutto il dolore di ciò che sarebbe arrivato. Forse pensò che li avrebbe addirittura amati meglio, senza remore né pudore, e che poi, magari, sarebbe stato amato forse anche di più. Dovevano sforzarsi di tener



cose semplici e scontate. Era un dialogo che sembrava cominciare su una stessa lunghezza d'onda e poi procedeva con difficoltà fino ad assumere la forma di una cascata di parole tanto diverse tra loro.

Sentivo un profondo disagio: tutto mi sembrava così slegato dalla realtà. Il portone dell'ospedale segnava il limite di un mondo strano e inaccessibile.

È stato questo l'aspetto che

da essa usciva, rendendo impossibile il dialogo e inaccessibile la persona stessa.

Questa campana – a volte piena di silenzio a volte riempita da urla e da gesti inconsulti – è forse la caratteristica che più mi ha colpito e mi ha dato la spinta a volerla superare. Una sorta di sfida con la malattia.

Sono malati speciali? Chiedono grande sensibilità e grande disponibilità. Chiedono

conto del tempo. E aspettare.

Ci sono voluti anni per capire.

So che provano dolore e non possono esprimerlo, so che bisogna interpretare le sofferenze e le richieste, ma so anche che conoscerli e restare vicina a loro ha dato alla mia vita una dimensione umana completamente diversa. Mi fanno pensare, e molto.

Anna Carli

la voce dei familiari

IN UN TUNNEL SENZA SBOCCO

Amore, dignità e rispetto

Ora mi chiama "mamma". Ora è ricoverata in un reparto speciale, ma la nostra malattia è cominciata sei anni fa. Nostra, perché anch'io mi sono ammalata con lei: disperatamente ammalata di incompetenza, di paura, di ansia, di crisi di panico.

Con lei - che è sempre stata il mio approdo - ho camminato passo passo lungo questo tunnel senza luce e senza fine.

Era una donna bella e gentile. Tipicamente fiorentina: nel gestire, nel muoversi, nel discorrere. Era mia madre. E tuttora è mia madre, ma negli anni tutto questo è scomparso, si è corrotto, si è scomposto, si è capovolto.

Lei scriveva piccoli libri di poesie, aveva tanti amici, quando lavorava arredava case, e, quando aveva vent'anni, la sua famiglia ebraica venne deportata e sterminata.

Il matrimonio, tre figli, il carattere, la fede (a diciassette anni si era convertita) l'avevano tenuta in vita. Ma

nel profondo lei era rimasta una sopravvissuta.

E anche adesso sopravvive.

Cominciò a confondere le parole, a scrivere frasi sconnesse. Continuò non riconoscendosi: dapprincipio diagnosticando da sola il suo male. Continuò senza più dormire, chiamandomi al telefono dieci, venti, cento volte al giorno premendo un tasto solo: l'unico che riconosceva. Continuò ribellandosi, carezzandomi, picchiandomi, urlando, gemendo.

Continuò camminando fino allo sfinimento, per non muoversi più. Guardando con occhi dilatati fino a chiuderli per sempre. Adesso è immota, rigida come un ramo contorto, liscia, bianca, solcata da decubiti. Ha una voce fievolissima. E sa dire solo mamma.

Strano: ho ricordi dei miei bambini, di come si muovevano a venti, dieci, sei mesi. In lei ho rivissuto questi movimenti, ma a ritroso.

Adesso è come avesse tre mesi: sbava un po', increspa le labbra, si lascia cambiare il pannolone. La lavo, la rigiro, le massaggio i piedi, le infilo camiciole che sanno di borotalco. La bacio. Ha un viso liscio e immoto, privo di espressione. Ma se le alzo appena appena una palpebra, gli occhi hanno un lampo mobile e lucente. Dunque lei vede. Lei vedrebbe. Ma i suoi occhi rimangono chiusi. Lei non comanda più. Lei è dentro quel suo bozzolo. Cosa proverà, quanto soffrirà, quanto capirà?

In un anno, per starle vicino, ho fatto 11.000 chilometri (siamo a quaranta minuti di distanza) e ho guidato piangendo, singhiozzando, qualche



volta urlando. Qualche volta pregando in silenzio. Qualche volta sorridendo per averla imboccata a lungo.

Le ho portato girasoli che non vede, musiche che non sente, mille fotografie che non ricorda, le ho tenuto le mani lungamente, massaggiandoglielo piano: uniche appendici tiepide e mobili del suo corpo.

Sono passati sei anni da quando un medico brusco e insensibile pronunciò quella diagnosi inesorabile. Morbo di Alzheimer. Un nome duro, atroce, come Auschwitz... Lei ora mi chiama mamma e io così la sento: è diventata la mia bambina. La raccolgo tra le mie braccia e la cullo, proprio come si fa con le creature più piccole. È mia madre, è mia figlia. E, per favore, non chiamatela per nome, datele del lei. Ditele "scusi", "grazie", "prego". È una Persona.

Caos

Non riesco a ritrovar la mia entità,
tutto è cambiato in me.

Mi guardo dentro e non mi riconosco.
Mi blocco nel pensiero, nei movimenti
della mia persona, nel mio linguaggio.

Tristezza ed abulia fanno contorno
alla mia solitudine.

Debbo accettare questo mio tormento
che quasi mi obbliga ad essere egoista.

Non servo a niente e a nessuno
per la stanchezza che non dà la libertà.
Non mi stupisce la vecchiaia improvvisa
che mi è venuta incontro,

bloccando con dolore il mio cervello.

Quanti, peggio di me, sono malati
e sanno amministrare la loro vita
facendo anche del bene.

Io non ho stima di me, non ho coraggio,
anche se fo progetti,
il "farsi prossimo" diventa un'utopia.

Milano, 20 ottobre 1989

Clelia

Adriana Giussani

l'ascolto della sofferenza

Il Buio oltre la siepe

Nella sofferenza la coscienza non ha alcun rifugio, è interamente esposta a un evento che la trattiene, la inchioda in un presente senza speranza. Aldo Carotenuto

I pezzi che seguono sono tratti dal libro *Uno stato di grazia. L'Alzheimer con i tuoi occhi* che Maria Grazia Mezzadri Cofano ha dedicato a suo marito Carlo.*



...“Forse è passato un anno da quando ho lasciato il lavoro, ma non ne sono sicuro, anche se continuo a verificare le date sulla mia agenda. Faccio un po' di confusione, in verità...”

...I ritmi che gli altri mi impongono spesso mi contrariano. Soprattutto quando le mani della bionda, che ormai è sempre presente, mi frugano con il pretesto di lavarmi. Non riesco a evitare scatti d'ira, protesto per l'invasione di quelle mani estranee sul mio corpo. Sento profanata la mia intimità. Ma perché non ci riesco più da solo?...

...Mi accorgo della fatica di esprimere i pensieri, di trovare le parole. Le parole cominciano a essere delle sconosciute per

me, prima ancora dei volti. E questo mio impaccio non può certo sfuggire agli altri. Mi sento disperato e vorrei piangere, piangere, piangere. Ma mi controllo. Per me e per Sara, non mi lascio andare. Le darei la prova che sono cosciente... Ma come può credere che io non sia consapevole del mio disfacimento?...

...Io e Sara rimaniamo sempre più soli. D'altronde è quello che voglio. Io e lei. Noi, insieme...

... “Urlerò per ore... anche se si affrettano a somministrarmi pillole e gocce. Se non posso raccontarle, la mia solitudine, la mia disperazione, la mia impotenza, le posso gridare, gridare, gridare... tutti devono sentirmi... nessuno le ignorerà più... è l'unico sistema per riaffermare la mia forza, la mia autorità, la mia indipendenza... Le vedo sconcertate queste donne, il mio comportamento crea delle complicazioni, me ne infischio... Non si rendono conto che non voglio essere aiutato, che ho bisogno di sentirmi libero, che voglio fuggire da questa gabbia sempre più soffocante?...”

...Ma cosa vuol dire essere curato benissimo? Crede che non capisca che questa non è più la mia vita? Parlare, leggere, scrivere, lavorare? Tutto quello che facevo e sapevo fare dov'è? È sparito per sempre o ritornerà prima o poi?...

...Questo groviglio di sentimenti, sensazioni, ricordi che invade così spesso la mia testa mi angoscia. A volte il pensiero è limpido, trasparente, mi sembra di poterlo prendere, fermare; a volte è opaco e lontano, mi sfugge, si sottrae, non riesco a inseguirlo...non capisco...

...E allora continuerò a urlare... non importa che Sara una notte mi abbia detto: basta, basta Diego, non posso più sentirti, non ce la faccio più...no, non importa...forse non pensava che le sue parole mi arrivassero come coltellate!...

...Tutti sono diventati miei nemici? C'è una macchinazione contro di me?

E' possibile che anche Sara sia d'accordo per farmi diventare un altro?...Perché io sono un altro...un altro che non capisco...un altro che non riconosco...Il freddo e il buio...sì, il freddo e il buio...il bisogno di calore e di buio sono diventati una difesa, un'ossessione...l'uno mi copre e mi protegge...come nell'utero di mia madre...l'altro mi fa ignorare il giorno, che non mi serve più... Cosa significa per me l'alternarsi del giorno e della notte o seguire il passare delle ore?...Che bisogno ne ho?...Nessuna necessità...nessuna differenza.”

*Carlo Mezzadri fu capo-ufficio stampa al Teatro alla Scala per molti anni. Si occupò sempre di teatro. Per quarant'anni fu collaboratore e amico di Paolo Grassi, uno dei fondatori del Piccolo Teatro di Milano.

Fu colpito dalla malattia di Alzheimer a 65 anni. La sua attività fu interrotta, la sua vita cambiò. Non chiese mai perché.

È stato ammalato per 14 anni. Per sette curato in casa, poi in cliniche adeguate alle sue necessità. È morto nel marzo del 2003.

visti e letti per voi

La letteratura sulla malattia di Alzheimer si è molto arricchita in questi ultimi anni.

Il *Manuale sull'Alzheimer*, a cura della Federazione Italiana Alzheimer, offre un prezioso supporto dal punto di vista informativo e operativo.

Alzheimer, la vita di un medico, la carriera di una malattia (manifestolibri srl, Roma, 1999) di Ulrike e Konrad Maurer è un saggio sulla vita del dr. Alzheimer, dal quale ha preso nome la malattia, e sul modo in cui attraverso l'osservazione studiò il caso di Augusta D. e quelli successivi, che gli permisero di presentare il primo lavoro scientifico organico su questa patologia.

Tra le numerose testimonianze sul dramma dell'Alzheimer e le tappe del suo svolgersi segnalò il libro *Elegia per Iris* (Rizzoli, 2000) di John Bayley, che ha accompagnato nella sua esperienza di malattia la moglie, la scrittrice inglese Iris Murdoch; e quello di Nadine Trintignant, *Mi marci* (AIMA, 1997), dedicato al fratello Christian Marquand, attore molto noto negli anni Cinquanta e Sessanta.

Sara Esposito

il punto di vista

Il malato di Alzheimer, “mio simile, mio fratello”

Dr. Finzi, chi è il malato di Alzheimer?

PER RISPONDERE ALLA DOMANDA riprendo il concetto di “crisi della presenza”, formulato dal grande antropologo e etnologo Francesco De Martino: quando, in occasione di una perdita, di un lutto, non viene svolto il lavoro che permette di superare il dolore per la privazione della presenza di una persona cara, può venire meno anche la presenza della persona colpita dal lutto. Questa nozione mi sembra utile per cercare di capire la posizione del malato di Alzheimer che è qualcuno che non è riuscito a superare una crisi nella sua esistenza, per un lutto o per altri eventi che fanno parte dell'esperienza di ciascuno: per esempio, la crescita dei figli, il loro diventare adulti e distaccarsi a poco a poco dai genitori, delle situazioni vitali in cui il soggetto dà una risposta anziché un'altra, una risposta complessiva, non solo a livello cognitivo, mentale o morale, ma con tutto il corpo.

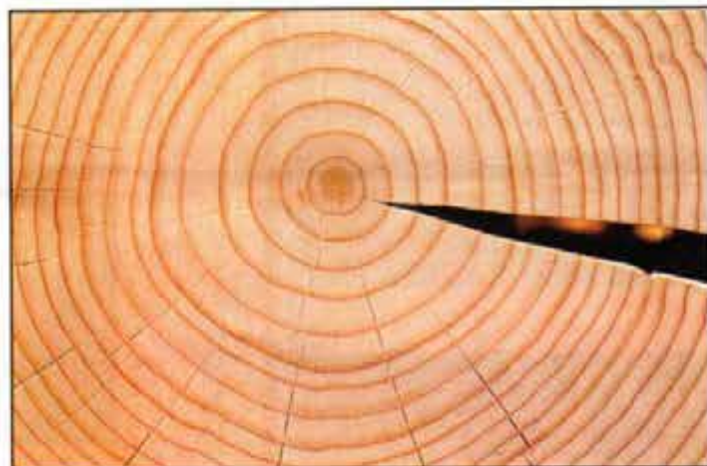
In che modo la medicina si pone davanti a questa malattia?

FINORA NON È POSSIBILE arrivare a una diagnosi clinica oggettiva della malattia di Alzheimer né a una misura oggettiva della qualità della vita di questi pazienti. Nel libro *Le demenze* di Marco Trabucchi è interessante notare come la medicina, una disciplina strettamente scientifica, riconosca la complessità e l'eterogeneità della malattia di Alzheimer. Ma il limite di questo trattato sta nel mortificare la soggettività per riuscire a far rientrare i casi singoli in una casistica generale con le sue fasi statisticamente prevedibili. E questo avviene alla luce di una teoria del decadimento progressivo e misurabile.

In realtà, se cambiamo i presupposti di normalità e anomalia, possiamo arrivare a individuare questa apparente eterogeneità come una risposta paradossale e pertanto appartenente alla logica di fronte a situazioni che appaiono al sog-

getto sgradite o inopportune. Quella che può apparirci come una perdita dell'identità è allora piuttosto una forte accentuazione della soggettività fondata in un rifiuto che può di volta in volta riguardare l'ordine sociale, il proprio posto, il controllo o l'essere controllati.

Tempo e spazio del malato di Alzheimer sono sì eterogenei, ma non disordinati, caotici o insensati; sono diversi da quelli comuni, possiamo persino dire “non così convenzionali” e pertanto sono portatori di una verità che richiede di essere capita e interpretata. La



“perdita del linguaggio” è indicata solitamente come una delle tappe della degenerazione neurologica. Ma in realtà il malato di Alzheimer ha verso la sfera del linguaggio un suo rapporto particolare, non perde il linguaggio, lo lavora, compie spostamenti e condensazioni, ma più in generale possiamo dire che opera, sul cristallo della lingua, secondo un procedimento che per la scultura è stato definito in levare. Sempre con un criterio. In ciò che residua dalla “cancellazione” di una lingua è concentrato il senso di tutto un “destino”.

Il malato di Alzheimer è qualcuno che esce dall'ordine familiare, dal corso delle generazioni, esce dalla società con una sua contestazione, con una sua posizione, che non è di pura negazione, ma si avvale di una peculiare concezione del tempo, dello spazio e opera con modalità

specifiche sul linguaggio; origine, che sembra avvalorare il rifiuto delle relazioni del presente.

Quale consiglio dà ai volontari che svolgono il loro servizio con questi ammalati?

LA DEDICA AL SUO LETTORE “*mon semblable, mon frère*”, tu simile a me e mio fratello, da parte di Baudelaire che sarebbe stato colpito da demenza, raggiunge anche noi: non è il malato di Alzheimer simile a noi, in un monito pietistico, siamo piuttosto noi simili a lui, per quanto di noi ci rivela.

Dire che il volontario deve avere sempre rispetto per il malato di Alzheimer e per il suo pensiero è molto riduttivo e può essere anche fuorviante inducendo ad atteggiamenti “benevoli”. Forse deve ricordare che si trova di fronte semplicemente a un altro che, anche

per i limiti insiti nel privilegiare la “normalità”, ci è particolarmente difficile capire.

Deve ricordare che il rapporto di questo ammalato con gli oggetti, con le cose, non consiste in dimenticanze o nel mettere le cose fuori posto, ma nel turbare l'ordine a cui siamo abituati e

nel contrapporre a questo un ordine diverso e significativo. Il malato di Alzheimer è un malato che agisce sempre con senso logico. Questo riconoscimento aiuta il volontario a vincere il senso di estraneità e di rifiuto verso questi ammalati.

Nel caso dell'Alzheimer si parla di decadimento cognitivo in base a un'assunzione di una concezione del sapere che secondo noi è quello valido. Ma si è scoperto che esistono tanti saperi: esiste probabilmente – e io lo sostengo – un sapere del malato di Alzheimer. Invece di dire: “Tu non sai”, incuriosiamoci per quello che il malato sa. Il volontario va a rivedere i suoi assunti fondamentali, le sue rigidità e pigrizie, mentali e morali.

*Sergio Finzi
psicoanalista*

memorandum

L'AMI E L'ALZHEIMER

La nostra Associazione non poteva non mettersi in ascolto di questa malattia e di tutte le persone che ne sono coinvolte. Se la problematica dell'accompagnamento del malato terminale ha fatto da porta d'ingresso al nostro volontariato, il morbo di Alzheimer ne approfondisce il metodo sul piano culturale e spirituale perché possa divenir nel tempo, almeno per alcuni volontari, relazione di aiuto.

Nelle pagine di questo Giornale abbiamo raccolto dati e testimonianze, anche dirette, per la riflessione.

La gravità e la complessità della malattia non devono né scoraggiarci né allontanarci ma chiederci: quale spazio si apre alla comunicazione con il malato e nello stesso tempo con i familiari? Possiamo, o addirittura dobbiamo, accontentarci di accudire la persona nei suoi bisogni esteriori senza tentare di affrontare il senso che può avere, e se ce l'ha, questa malattia?

Negli anni scorsi abbiamo risposto affidando al prof. Sergio Finzi, nostro volontario, questi interrogativi che si sono concretizzati in tre corsi: uno tenuto nell'anno 2001-2002 considerato introduttivo; i due corsi successivi hanno specificamente affrontato il tema della malattia di Alzheimer e le demenze senili.

Che cosa si fa per l'Alzheimer nelle strutture dove operano i volontari AMI?

A metà degli anni '90 il "Progetto Alzheimer" della Regione ha dato l'avvio a interventi sistematici circa la cura e l'assistenza dei malati di questo morbo.

H. SAN RAFFAELE DI MILANO

Nell'Ospedale esiste un centro apposito per lo studio e la cura della malattia, detto U.V.A. (Unità Valutativa Alzheimer).

La valutazione avviene in tre fasi nell'arco di tre mesi, al termine della quale viene prescritto un farmaco specifico per la durata di sei mesi, con controlli periodici.

Il responsabile del Centro è il dr. Giuseppe Magnani.

BIRAGHI DI CERNUSCO S/N

Il 40% degli ospiti sono affetti da disturbi cognitivi tali da richiedere interventi differenziati, che nascono da informazioni che si raccolgono da punti di osservazione diversa. Tali informazioni possono essere utili agli animatori perché si pongano in relazione con ogni ammalato in maniera corretta e costruttiva. Alla persona dell'ospite, oltre all'assistenza, si offrono momenti diversi che si esprimono in attività di musicoterapia, di laboratorio di animazione, di ginnastica psicomotoria.

Per i malati di Alzheimer, invece, l'Istituto sta allestendo un nucleo di 20 posti.

REDAELLI DI VIMODRONE

L'Istituto si è dato spazi appositi per malati di Alzheimer sia in I.D.R. per un ricovero temporaneo di inquadramento diagnostico e terapeutico in un ambiente protetto, che può accogliere 20 pazienti, avente le caratteristiche di un domicilio; sia in R.S.A. per ricoveri definitivi presso una struttura residenziale assistenziale per non autosufficienti.

L'Istituto Redaelli ha attuato il progetto CRONOS per l'inquadramento diagnostico delle demenze e per il monitoraggio della malattia di Alzheimer. Connesso a tale progetto è stato istituito l'ambulatorio di U.V.A., che consente di visitare, controllare e trattare circa 120 malati all'anno.

PIO ALBERGO TRIVULZIO DI MILANO

Al Trivulzio esistono nuclei per Alzheimer con 40 posti in R.S.A., distribuiti in due reparti, e con 20 posti in I.D.R..

Il 50% dei ricoverati ospiti ha un decadimento cognitivo di grado diverso che va dalle forme lievi a quelle più gravi e devastanti. Quando non hanno disturbi comportamentali vengono distribuiti nei vari reparti.

Nei nuclei dell'Alzheimer sono previsti interventi articolati con più personale e multidisciplinare. Si fanno riunioni settimanali con medico, psicologo, infermiere, assistente sociale e rappresentante dei volontari. Anche al Trivulzio esiste l'U.V.A. per visite ambulatoriali di esterni.

Nelle riunioni di équipe manca la figura dell'assistente spirituale in quanto non sono tenuti presenti gli aspetti spirituali della persona malata e dei familiari.

Hai qualche esperienza o proposta da comunicarci su questo argomento?

Invia, per posta, la tua risposta alla Redazione di

'Ascolt'ami' - via Trivulzio 15 - 20146 Milano,

oppure e.mail: ami.trivulzio@inwind.it. "

LE NOSTRE SEDI

SEDE CENTRALE: MILANO, Pio Albergo Trivulzio, via Trivulzio 15, tel. 02 4035756, tel. e fax 02 4071683, cell. 338 1314390, e-mail ami.trivulzio@inwind.it
web <http://spazioinwind.iol.it/amiweb>

VIMODRONE, Istituto Redaelli, via Leopardi 3, tel. 02 25032361, cell. 347 8107498

MILANO, Ospedale San Raffaele, via Olgettina 60, tel. 02 26432460,

fax 02 26432576, cell. 338 1704429

CERNUSCO S/N, Casa Mons. Biraghi, via Videmari, 2, tel. 02 929036, fax 02 9249647

Direttore responsabile Don Carlo Stucchi
Direttore di Redazione Michela Alborno
Gruppo redazionale Marina Di Marco,
Sara Esposito, Adriana Giussani,
Maria Grazia Mezzadri
Impaginazione e Grafica Antonio Canale
Stampa NAVA Milano S.p.A. via Breda 98,
20126 Milano