



Una pallonata all'Alzheimer (Ettore)

Mostrare immagini e parlare di vecchie glorie, non cura i malati, ma regala lampi di memoria

Rappresentano atleti dallo stile discutibile e anche gruppi in posa per la foto di squadra. Ogni dettaglio che li circonda può essere quello giusto per riaccendere un ricordo: il vecchio muretto in fondo al campo contro cui ci si sbatteva ad ogni contropiede, il salone dei ping-pong e dei calcetti dove si giocavano interminabili partite nei giorni di pioggia, i nuovi spogliatoi che ne avevano preso il posto in tempi più recenti. Quando gli occhi li individuano, propagano una luce fioca e intermittente, di breve durata, ma capace di riscaldare almeno un po', dentro e anche tutt'attorno.

In Scozia, questo fenomeno lo perseguono da tempo, grazie al "Football memories project", un'iniziativa che ha come obiettivo quello di migliorare la qualità della vita dei malati di demenza senile. Come? Attraverso un apparato iconografico in cui il pallone rimbalza tra i ricordi, nel tentativo di toccare i tasti meno incrostati dal tempo, così da stimolare le reminiscenze degli anziani che hanno vissuto in prima persona le diverse ere calcistiche dagli anni 40 agli anni 70.

Anche con contributi radiofonici (i video sono sconsigliati) quali la riproduzione di cronache del tempo o la riproduzione di suoni e rumori tipici di un campo. Il progetto non avanza pretese terapeutiche, ma ha piacevolmente stupito medici e ricercatori dei quaranta gruppi attivi in Scozia su circa duecento pazienti ex giocatori di calcio. Il motore dell'iniziativa è rappresentato dai volontari, incaricati della ricerca del materiale da utilizzare, sempre accompagnati da assistenti professionisti che aiutano gli anziani a riscoprire le gioie di una passione sopita dal tempo e dall'incedere della malattia. In Scozia, dove lo sport più amato è quasi una religione e il culto della memoria sportiva è molto diffuso, si può quindi tirare una pallonata quotidiana all'Alzheimer.

Tutto è cominciato a Falkirk, cittadina che si trova tra Edimburgo e Glasgow. Qui è stato chiesto a Michael White, veterano della squadra locale, di andare a parlare di calcio a un gruppetto di anziani del centro per malati di Alzheimer a Stenhousemuir. Subito è rimasto affascinato dalla capacità di ricomporre la memoria dei vecchi tempi in cui loro erano i protagonisti: alcuni non avrebbero saputo dire cosa avessero mangiato per colazione, ma erano in grado di riconoscere molti giocatori delle foto che White aveva loro sottoposto. Qualcuno rammentava perfino il risultato o le condizioni atmosferiche in cui aveva giocato quella partita; se disputata sotto la pioggia, la neve o il solleone. Oggi i gruppi, sparsi nelle isole Shetland, sono una quarantina. Superate le diffidenze iniziali della comunità scientifica, questo esperimento è oggetto di studi anche

da parte dell'Università di Barcellona; per il baseball in Usa e per l'hockey su ghiaccio in Canada. I contributi più entusiasti vengono dai familiari: sanno bene che dall'Alzheimer non si torna indietro, ma ogni tanto avere la sensazione che la degenerazione cerebrale si fermi per un attimo fa bene a tutti, non solo ai malati, alcuni dei quali hanno ripreso a parlare (di sport) attorno ad un tavolo dopo settimane o mesi di insostenibile silenzio.

L'espressione verbale non è l'unica forma di comunicazione. E' stato registrato il caso di un uomo che, attraverso un percorso non banale, da qualche settimana soppesava con occhio critico le fotografie che gli venivano mostrate. Non era un fotografo, ma disse di avere la passione per il disegno. Dopo un mese da quell'approccio, si presentò all'incontro con quattro ritratti schizzati a matita, nient'affatto male. La moglie confidò che suo marito, malato di demenza, non disegnava ormai da anni.

Ho qui riassunto l'articolo apparso su "**la Lettura**", inserto del Corriere della Sera del 3/3/13, pensando che, una volta tradotto il termine calcio in **basket**, anche il **Sito Aspis** a cui stiamo lavorando, potrà costituire fonte di aiuto a noi, per stuzzicare le nostre memorie. Non sto pensando all'Alzheimer, che auspico stia il più possibilmente lontano dalle nostre case, ma anche e soltanto all'oblio dell'età, che ci guadagna in serenità nel ricordare le amicizie e il clima in cui abbiamo fondato la nostra preparazione alla vita adulta. <http://digilander.libero.it/aspis2012/>

La lettera di Adelia. *Claudio Romeo*

Quando mamma ha avuto il primo sintomo, ha fatto una cosa che è sembrata strana a me sola: è andata a sedersi su una sedia sotto un ombrellone che non era il nostro. Ora, al mare gli ombrelloni sono tutti uguali, ma se guardiamo le borse o gli asciugamani, noi riconosciamo subito il nostro ombrellone. Mamma andava oltretutto a Riccione da sola a farsi le cure termali, dopodiché si recava in spiaggia e mai le era capitato di perdersi. Quando sono tornata al nostro ombrellone lei era seduta sotto un altro lì vicino. A quell'ombrellone dove stava mamma, era appesa anche una borsa nera; lei mi ha detto: "Non sapevo che ti eri portata questa borsa nera".

E questa sua frase mi ha fatto inorridire! Sin da giovanissima mia madre ha avuto un ottimo senso dell'orientamento e ho capito subito che non ci stava proprio per niente con la testa: si era seduta da un'altra parte e pensava che quella borsa nera fosse mia. Così le ho detto che quello non era il nostro ombrellone; lei si è perciò spostata al nostro posto, sempre sorridente e un po' confusa per essersi sbagliata e io le ho detto molto calma e sorridente che forse era un po' stanca e che doveva subito andare a farsi una visita neurologica appena tornate a Sulmona. Tornata a casa è andata subito sia dal suo medico sia dal neurologo. Ma hanno preso tutto alla leggera... Quando dopo 4 anni l'è stato diagnosticato l'Alzheimer mamma era diventata un fantasma ambulante! Io ero già sposata e finita la vacanza a Riccione sono poi tornata in Finlandia. Mamma abitava da sola e la sua fortuna è stata che la malattia non è progredita velocemente: lei aveva a portata di mano il gas e in ogni momento sarebbe potuta saltare per aria a causa di una dimenticanza. Però ogni volta che andavo in Italia a trovarla lei

era sempre più spenta, come morta, anche se continuava a fare le cose di tutti i giorni. Poi è venuta in Finlandia per trascorrere il Natale con noi. Sono andata a prenderla all'aeroporto e le ho subito detto che lei sarebbe rimasta a vivere con noi. Lei non ha accettato questo perché stava ancora "bene", cioè era ancora autosufficiente... Comunque io non l'ho lasciata ripartire e basta. Il neurologo non ha dato nessuna medicina a mamma e visto che comunque doveva restare qui con noi l'abbiamo portata subito dal miglior neurologo finlandese che le ha dato solo Aricept. Nel nostro caso questo farmaco ha fatto sentire mamma molto meglio, nel senso che le ha tolto la confusione che aveva nella testa. Poi mamma è "rinata": ha ricominciato a sorridere, a cantare, a parlare e a commuoversi e a piangere. Con la malattia aveva smesso.

Uno psichiatra italiano qui in Finlandia dopo alcuni anni mi ha detto che nel caso di mia madre la malattia è iniziata nella parte alta del cervello, perciò all'inizio sembrava avesse perso i sentimenti. Dunque, tornando alle emozioni, mamma le aveva "perse" e, secondo lo psichiatra, sarebbe dovuta rimanere così fino alla fine. Quando invece è venuta ad abitare con noi, queste emozioni, non so come e credo non lo sappiano neanche i medici, sono riapparse; o lei le ha ritrovate: non lo so... Insomma è tornata a essere la mia mamma, sempre più confusa e sbadata, ma di nuovo sorridente e viva e felice... E lo è ancora. Perciò prendete con le pinze tutto quello che vi dicono i medici riguardo non tanto al cervello fisico ma soprattutto a quello emotivo. Non lo sanno neanche loro quali reazioni possano sollecitate dall'ambiente in cui si trovano le persone affette da demenza o Alzheimer. Dalla mia esperienza ho imparato che l'ambiente cura o rovina più della medicina. Ne avevamo provati anche altri, ma sono stati catastrofici. E così, via tutto!

I medici dicono che i malati di Alzheimer non sono più in grado di imparare, perché è una malattia degenerativa; invece a noi, anzi alla mia mamma, è accaduta una cosa strana, un'altra dopo le emozioni ritornate. Lei è venuta da noi nel mese di dicembre, è rimasta qui fino a quando a giugno siamo andati in Italia per le vacanze e per decidere cosa fare del nostro appartamento a Sulmona. La prima notte appena arrivati in Italia, a casa nostra. Mamma non riconosceva più la sua casa dove aveva abitato per trentacinque anni. Una volta tornata in Finlandia, abbiamo notato che lei aveva imparato la posizione delle stanze della casa qui a Helsinki; e si trovava completamente a suo agio. Naturalmente dovevamo mettere sempre il latte nello stesso posto nel frigorifero e così il caffè e lo zucchero nello stipetto eccetera; ma poi faceva tutto da sola. Ecco questa è un'altra cosa che i medici non possono spiegare: non è vero che il malato di Alzheimer va solo e sempre in discesa: come mai mia mamma ha dimenticato i posti dove è vissuta una vita ma ha imparato a muoversi in un ambiente completamente nuovo? Quei sei mesi che aveva trascorso qui il suo cervello si è adeguato a questo nuovo ambiente.

Penso che la cosa migliore sia lasciare la persona a casa sua, da tenere in perfetto ordine; ma dev'essere un ordine proprio perfetto, per evitarle momenti di panico e frustrazione. Se tuttavia la si deve spostare, si può anche sperare che si adegui al nuovo ambiente. Quello che raccomando è tanta pazienza, e abbracci quando è possibile. Poi

il malato diventerà piano piano come un bambino e accetterà di farsi fare tutto.

Purtroppo io ho affrontato tutto questo da sola; Qui in Finlandia esiste l'associazione per i parenti di malati di Alzheimer, ma naturalmente parlano in finlandese e c'è inoltre un atteggiamento verso il malato che proprio non mi piace. Chi mi ha aiutata è stata una collega, il cui marito si è ammalato di Alzheimer ed è morto.

Una cosa che forse può aiutare un parente è tenere presente che gli atteggiamenti strani provocati dai peggioramenti della malattia durano per un periodo e poi terminano. Quando mamma ha cominciato ad alzarsi la notte pensando che fosse giorno e ad andare verso la porta di uscita o a venire nella nostra stanza o ad andare a sedersi al divano pensando sempre che fosse giorno, beh questo non è durato per anni. Nel suo caso i peggioramenti sono avvenuti come scalini, non come una discesa graduale. Non so dirlo con termini medici, ma il peggioramento avveniva in maniera abbastanza visibile e drastica. Per esempio, nel giro di pochi giorni lei non era più in grado di fare qualcosa che aveva sempre fatto fino a ieri.

Poi però c'era un periodo di stasi. Questo scombussolamento creato dal peggioramento durava un po' di giorni, ma poi la situazione si stabilizzava e per qualche tempo non c'erano altri peggioramenti. A un tratto, poi, se ne verificava un altro, con il suo periodo di assestamento e di stabilizzazione, e così via.

Di solito il peggioramento non è drastico. Non è che mia mamma un giorno non riusciva più a vestirsi e il giorno dopo smetteva anche di parlare... Inoltre non è detto che a tutte le persone l'Alzheimer faccia lo stesso effetto. Noi siamo stati fortunati: mamma non ha mai avuto espressioni o atteggiamenti violenti o crisi o cose del genere. Anche il neurologo una volta disse che avevamo evitato gli aspetti peggiori della malattia.

E siccome è una malattia degenerativa, se il malato a un certo punto diventa aggressivo quest'aggressività non è che poi se la porta dietro fino alla fine... la degenerazione delle cellule può cancellare anche le aggressioni e il malato diventa perciò sempre più passivo e tranquillo ma quando i malati diventano aggressivi tutti pensano subito all'allontanamento. Poi può non capire più di dover andare in bagno per soddisfare i propri bisogni e fa quello che si sente di fare, dovunque si trovi.

Quando iniziano questi comportamenti si pensa subito all'uso del pannolone. Tuttavia la persona ammalata non si rende conto di indossare il pannolone, perciò continua magari a scendersi il pannolone pensando che sia un paio di mutande o un indumento intimo. Di conseguenza, l'uso del pannolone non è che aiuti ancora molto. Però anche questo passa: la malattia progredisce e a un certo punto il malato disimpara a vestirsi e svestirsi, perciò anche a scendersi il pannolone. Paradossalmente tutto diventa più semplice, in un certo senso, perché poi è come dover cambiare un bambino. Non è facile, ma bisogna guardare tutto all'incontrario: ad un bambino si insegna a usare il vasino, mentre al malato bisogna quasi insegnare a tenere il pannolone.

Quando l'Alzheimer è diagnosticato, i parenti pensano che la persona sia già tutta ammalata, invece il malato sa fare ancora tante cose e più fa e gli si fa fare più si tengono in allenamento le cellule che si stanno ammalando. Io sono arrivata a tirare i ca-

pellì a mamma pur di farle indossare da sola i calzini e infilarsi la camicia da notte... lei si fermava con lo sguardo da ebete, io cercavo di scuoterla piano o un po' più forte, finché lei non reagiva. Magari mi guardava storto, si sentiva tirata, scossa, spostata e allora io coglievo quell'istante per dirle: *Mamma, devi andare a dormire e ti devi infilare la camicia da notte vero?* Lei rispondeva di sì e s'infilava la camicia da notte da sola. Magari ci voleva un quarto d'ora tra prove e riprove... Ma la camicia da notte non gliela infilavo io. A viverci tutti i giorni ti accorgi quando qualcuno non ce la fa più... Anche ad allacciarsi le scarpe con i lacci... Non è che appena avuta la diagnosi le ho comprato le scarpe con il velcro: io ho continuato a comprarle le scarpe comode e poi lei se le allacciava da sola, mentre io aspettavo con la santa pazienza. Poi, piano piano, ha cominciato a fare il laccio più lento e poi per niente... Solo allora, quando posava le dita sui lacci le lasciava un po' e poi le ritirava su senza aver fatto niente, allora ho capito che dovevo allacciarle io. Ma intanto sono passati anni e lei ha continuato a vestirsi, a mangiare, a pulirsi, a lavarsi da sola.

Due anni e mezzo fa una dottoressa idiota me l'ha mezza ammazzata con una piaga da decubito. Le è venuta una piaga all'osso sacro non perché fosse allettata ma perché era dimagrita tantissimo, non era causato dall'Alzheimer, ma nessun medico ha voluto ascoltarmi e farle delle analisi. Alla fine la dottoressa non ha pulito la piccola ferita, né tolto il pus dell'infiammazione perché aveva paura che la ferita sanguinasse. L'infiammazione è perciò andata avanti, ha fatto piegare la mia mamma in due e il neurologo l'ha mandata in ospedale credendo ci fosse un ictus in atto. Non c'era nessun ictus: era l'infiammazione che nel frattempo ha creato una piaga profonda sette centimetri e larga sei. A causa della piaga la mia mamma non cammina più.

Il malato di Alzheimer o demenza senile deve essere seguito da un buon neurologo e nello stesso tempo da un medico geriatra. L'Alzheimer non cambia solo chi si ammala. Cambia anche chi vive insieme all'ammalato. Io ero una persona molto dolce, ma ora sono diventata una belva; ho imparato a dire le parolacce, a urlare come un'ossessa, a mandare maledizioni, a lanciare tutto quello che mi trovo davanti.

Guarda, sono arrivata ad un passo dalle bestemmie per esempio quando mamma ha la febbre e chiamo l'infermiera, questa le fa il prelievo del sangue, le dico che mamma ha la bronchite, le chiedo perché non viene il medico a visitarla e ad ascoltare i bronchi e mi dice: *Ma a che serve? Tua madre ha l'Alzheimer... Di bronchite ci deve morire, prima o poi.* E forse è questa la cosa più spaventosa: che l'Alzheimer fa perdere **dignità**. Ma non al malato: **a chi gli sta accanto e persino ai medici.**