

Risposte alle domande della “seconda Pillola” di Giorgia Tosi per Blog Dendros

L'Alzheimer è una malattia che colpisce la memoria e la cognizione. Nel libro vengono descritti, attraverso vari episodi di vita quotidiana, tutti i maggiori sintomi: la perdita di memoria, il disorientamento, il discontrollo alimentare. Ma cosa cambia realmente? Come cambia la persona? E cosa cambia per il malato?

La perdita di memoria comporta perdita di informazioni acquisite nel tempo tramite l'esperienza. Questo significa che l'ammalato si trova ad affrontare anche le situazioni più banali come se fosse la prima volta in vita sua. Da qui il senso di insicurezza, di disagio, soprattutto nella fase in cui la consapevolezza che “qualcosa non va” è presente. Per usare una metafora, è come trovarsi in un paese straniero, di cui non si conoscono le strade, gli usi, i cibi, la lingua, le persone.

Cosa cambia per i familiari? (io aggiungerei questa domanda che potrebbe essere utile in questo punto)

L'attaccamento al familiare più prossimo (care giver) è la conseguenza del senso di incertezza. Il care giver diventa “la guida e l'interprete” in un ambiente sempre più estraneo. I familiari devono essere consapevoli della necessità di affrontare il loro caro come se ogni giorno fosse un giorno di vita nuovo, senza poter contare sulle abitudini e gli affetti costruiti negli anni. L'ammalato di Alzheimer perde progressivamente la propria autonomia e deve essere sostenuto e accudito dai familiari.

Spesso ci si focalizza solo sul fatto che le persone che conoscevamo lentamente spariscano, ma nel tuo libro è forte il punto di vista di chi si ammala e la consapevolezza che sia l'intera realtà a cambiare per quella persona: “ciò che non esiste nella mente non esiste neppure nella realtà”. Come sei arrivata a capire ciò?

L'elemento rivelatore è stata la sofferenza. L'ammalato soffre per esempio perché non riconosce la sua casa, cioè la sua casa non esiste più nella sua mente e la vista di oggetti e di ambienti “nuovi” per lui equivale alla perdita della casa che sapeva di avere... Mio padre non ricordava di aver appena fatto visita a mia madre in ospedale (che aveva appena lasciato) e questo gli procurava sofferenza per la mancanza di mia madre, oppure sentiva fame “vera” non ricordando di aver appena mangiato. L'ammalato di Alzheimer non sa mentire, perché per mentire bisogna avere presente “la verità” e rappresentarla diversamente, cosa che non può fare chi non ha memoria. Quindi, quello che l'ammalato afferma e crede, è l'unica realtà possibile. “Ciò che non esiste nella mente non esiste neppure nella realtà” vale anche per il coniuge, i figli o gli amici non si sentono più riconosciuti: soffrono perché il legame affettivo sparito dalla mente sembra annientare i dati di fatto. Essere sposati non basta per sentirsi marito o moglie, come essere generati non basta per sentirsi figli. È necessario avere una identità molto forte per non vacillare di fronte alla perdita di memoria dell'ammalato.

Definisci la malattia come un “male imperfetto”. Cosa significa?

Il male, per essere “perfetto”, totalmente negativo, deve essere totale. Ma chi è ammalato di Alzheimer non trattiene la memoria della sofferenza, esattamente come non trattiene la memoria delle cose belle e buone. Dimenticare di aver sofferto, significa non soffrire, e questo concede una tregua: l'ammalato di Alzheimer vive nell'immediato presente, nella sua mente non c'è storia né per il bene, né per il male. Riuscire a regalargli attimi di benessere vuol dire sfruttare questa “imperfezione” del male.

Elena De Dionigi

25 settembre 2015