

L'Alzheimer può fare meno paura

Elena Zuppini

Renzo non ce l'ha fatta. Quella malattia dal nome foresto e difficile da pronunciare che s'impadroniva ogni giorno di più di sua moglie, l'ha spinto a mettere la parola fine sulla sua vita, portandosi con sé la sua compagna di sempre. O forse il morbo di Alzheimer non ha nulla a che fare con quanto è successo nei giorni scorsi a Trevenzuolo, perché quello che passa nelle menti di chi decide di suicidarsi dopo aver ucciso un proprio familiare resta un mistero insondabile. Ciò che però non è un mistero è la gravità di questa malattia, che in Italia, si stima, colpisce 800mila persone, praticamente l'intera provincia di Verona. Un fenomeno destinato ad amplificarsi in relazione all'aumento della popolazione anziana, anche se non sono rari casi di Alzheimer diagnosticato prima dei 65 anni.

Il morbo è un processo degenerativo del sistema nervoso centrale, che priva progressivamente la persona colpita anche della più banale autonomia e getta sulle spalle dei familiari un carico al limite della sopportazione. La ricerca non è arrivata ancora a scoprire una cura efficace e quando entra nelle case "Alzheimer, o anche altre demenze che si differenziano solo per il nome, ad ammalarsi è "intera famiglia, intorno alla quale, troppo spesso, si forma il vuoto, con la fuga degli amici e dei parenti più cari.

Spezzare questo isolamento e far cadere il muro dell'indifferenza dando coraggio alle famiglie di non chiudersi in se stesse, è da poco più di un anno l'obiettivo di un sodalizio che si è formato tra l'Ufficio diocesano di Pastorale della salute e l'associazione Sigizia. A coordinare il progetto "Demenza e Alzheimer senza paura" sono Giorgio Facci ed Ezio Donini, un incontro tra due storie di vita differenti avvenuto per caso, anche se il caso, con il senno di poi, c'entra ben poco. Giorgio con alle spalle una lunga esperienza nelle case di riposo, con ruoli di dirigente; Ezio direttore di eleganti negozi di scarpe, inventatosi falegname a 50 anni dopo aver perso il lavoro. Ma soprattutto marito di una signora colpita 20 anni fa, quando ne aveva poco più di 40, da demenza fronte temporale, a seguito, probabilmente, di un intervento al cervello per un tumore benigno. Un mostro, la malattia, rimasto senza nome fino al 2005, quando è stata fatta la diagnosi, che si è insinuato in casa Donini provocando un totale sconvolgimento di tutti gli equilibri. «Confesso che all'inizio l'aria in famiglia si tagliava con il coltello - racconta - : mia moglie si era chiusa in se stessa, non chiedeva aiuto e io non capivo perché non faceva più nulla in casa, costringendomi ad occuparmi di qualsiasi cosa. Continuavo comunque a chiedermi se c'era un modo per affrontare quello che stava accadendo, una maniera dignitosa per vivere, con chi ne è colpito, una demenza». È stato così che Ezio ha conosciuto il dottor Pietro Vigorelli, medico e psicoterapeuta (è docente del corso di laurea in Terapia occupazionale della facoltà di Medicina di Milano) che, avvalendosi delle tecniche di psicologi americani e inglesi, ha creato un metodo di approccio ai malati di Alzheimer e dementi.

«Non si serve di farmaci - sottolinea Ezio - ma punta sulla relazione e sulla valorizzazione dell'altro. Essenzialmente aiuta noi familiari ad entrare nella visione della realtà che hanno i nostri parenti ammalati: perché non sono loro che devono cambiare, ma noi». Nonostante la demenza, davanti a noi rimane sempre una persona e chi le sta vicino deve lavorare sulle sue capacità residue, modificando le proprie aspettative. «La malattia rimane e fa inesorabilmente il suo corso - afferma Donini - ma per esempio in mia moglie ho visto una regressione dei sintomi, sono scomparse le allucinazioni ed è migliorata sulla memoria procedurale. Rimane anche da sola». Ma ciò che ad Ezio preme di sottolineare è che «grazie a questo approccio la vicenda di mia moglie è diventata un'occasione preziosa ed irripetibile di conversione umana. Sono sicuro che mi ha reso migliore, anche perché, e soprattutto, l'ho letta attraverso gli occhi della fede. Oggi posso dire che non cambierei la mia vita con quella di nessun altro».

In base a questa esperienza Ezio, dopo l'incontro con Giorgio Facci, è diventato coordinatore del progetto "Demenza e Alzheimer senza paura" che ha esordito in via sperimentale con un gruppo di auto aiuto nella parrocchia di Borgo Santa Croce. «È rivolto - spiega Giorgio - ad operatori socio-sanitari, ma soprattutto ai parenti degli ammalati ed è tenuto da due psicologhe che applicano il metodo del dottor Vigorelli». L'obiettivo è dare un supporto ai familiari per gestire nel modo migliore le crisi quotidiane che si verificano in famiglia e gli strumenti per non farsi fagocitare dalla malattia. «Nello stesso tempo - prosegue - vogliamo

formare volontari e coinvolgere tutta la comunità iniziando dalle parrocchie. Perché queste famiglie devono essere sostenute e non lasciate sole». Anche nelle questioni più pratiche: è frequente che insieme alla diagnosi il familiare non riceva nessuna informazione su come muoversi per avere, per esempio, la pensione di invalidità e l'assegno di accompagnamento od ottenere tutto ciò che spetta al malato per essere curato. «Grazie ai contributi finanziari di alcuni istituti di credito ed assicurativi, avvieremo i gruppi in alcuni comuni della provincia. Inoltre - prosegue Facci - vogliamo creare una rete delle "buone pratiche": molte case di riposo svolgono attività musicali, teatrali, artistiche che coinvolgono attivamente i malati di demenza, ottenendo risultati eccezionali, che però rimangono chiusi all'interno delle strutture residenziali. Noi vorremmo metterle a conoscenza di tutti. Alle istituzioni chiediamo un sostegno a tutto questo e a quelle realtà che s'impegnano per creare vere relazioni sociali».

«L'Alzheimer e le demenze possono fare meno paura - conclude Ezio Donini -. Per i familiari può diventare veramente l'occasione per far fare un salto di qualità esistenziale, trasformando l'esperienza del dolore in una vicenda positiva della propria vita. Altrimenti che senso avrebbe la croce di Cristo?».