

La storia naturale della malattia di Alzheimer tra medicina delle evidenze e narrazione. Questo titolo dell'appassionata relazione di Marco Trabucchi al 54° Congresso della SIGG costituisce uno stimolo che merita di essere raccolto e approfondito.

Tutta la buona pratica clinica è tesa tra l'EBM e il suo calarsi nella cura del singolo paziente, tra dati oggettivi e dati soggettivi, tra out come misurabili e qualità di vita percepita. Giocando un po' sulle parole, vorrei proporre un punto d'incontro tra queste due impostazioni e mettere a fuoco un'evidenza che le accomuna: l'evidenza delle parole.

Il geriatra conosce bene i disturbi di linguaggio del malato Alzheimer. Sa che sono un sintomo della malattia, li osserva e li misura. In un libro di alcuni anni fa (*La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Franco Angeli, 2004) mi sono occupato di questi disturbi, ho ragionato sulle parole malate del paziente e ho proposto una cura delle parole da fare con le parole (l'approccio conversazionale). Ma le parole di chi è affetto dalla malattia di Alzheimer hanno un senso? Di fronte alla grave anomia che caratterizza i disturbi del linguaggio; di fronte al progredire del disturbo semantico per cui le parole non trasmettono più un messaggio condivisibile tra emittente e ricevente; quando le caratteristiche foniche delle parole si disgiungono dalle caratteristiche di significato, dobbiamo ancora occuparci delle parole?

Il lavoro degli ultimi 10 anni mi ha indotto a rispondere affermativamente a queste domande e a scrivere un manuale su come parlare con i malati Alzheimer (*Alzheimer senza paura*. Rizzoli, 2008). Ho raccolto alcune centinaia di conversazioni con persone malate di Alzheimer, le ho sbobinate, le ho studiate e sempre ho trovato in esse un significato possibile. Quando il malato parla, quando ci parla, vuole dirci qualcosa che per lui è importante, lui sa che cosa, siamo noi che non riusciamo a capirlo. Qualche volta abbiamo troppa fretta per stare ad ascoltarlo. Se impariamo ad affinare la nostra capacità di ascolto scopriamo invece che il paziente, anche in fase moderata e moderata-severa, è contento di parlare e ci parla di sé e del suo mondo.

Sul sito www.gruppoanchise.it ho riportato numerose di queste conversazioni. Si tratta per lo più di ospiti in RSA con vari tipi e vari livelli di deficit cognitivi. In alcuni casi il MMSE riportato in cartella ha uno score di 10. È sconcertante scoprire questo dato dopo aver letto il testo della conversazione, riportato fedelmente, parola per parola. Alcune conversazioni mettono subito in evidenza un grave deficit cognitivo, ma in altre il lettore ignaro della diagnosi non trova neppure tracce di tale deficit. In tutti i casi il lettore attento scopre che le parole del paziente, anche quando sono malate, sono evidenti, esistono e sono portatrici di una evidenza. Noi siamo abituati a fermarci a quella della malattia, invece nelle parole possiamo trovare anche l'evidenza della persona: le parole, anche se malate, ci parlano del parlante, della sua storia, dei suoi desideri e delle sue emozioni. Si tratta, è vero, di un'altra evidenza rispetto a quella della EBM, ma non dobbiamo trascurarla.

Nota

Questa pagina è la riedizione di un intervento precedente:

Vigorelli P. L'evidenza delle parole nella malattia di Alzheimer. Gruppo di Ricerca Geriatrica - news 2/2010.