

venerdì 23 marzo 2018

Alzheimer: il morbo che ruba il cervello

La terribile malattia mette sotto stress più di 3 milioni di persone

20/03/2018

di SANDRO VACCHI



Due coniugi sono seduti nel loro soggiorno davanti alla tivù. A un certo punto lui domanda alla moglie: «Dopo verrà qualcuno a riportarmi a casa?». Una donna accompagna da settimane il marito in auto lungo la stessa strada, sempre quella, e un giorno lui le domanda: «Come mai facciamo questa strada e non la solita?». Un'altra donna ancora incontra dopo anni una cugina alla quale era legatissima, ma lei non la riconosce più, è una perfetta estranea. Tre casi differenti ma un comune denominatore che ha un nome terrificante: Alzheimer. Sembra che ottocentomila persone in Italia ne siano colpite: sembra, perché la diagnosi inoppugnabile della malattia è possibile soltanto con un'autopsia del cranio, quindi dopo la morte.

Ottocentomila malati quelli colpiti direttamente, ma i loro parenti stretti non sono da meno, quindi diciamo pure tre milioni di persone votate allo stress, a una fatica inumana, alla depressione inevitabile, quando non arrivano addirittura al suicidio: se ne legge quasi ogni giorno. Si rischia seriamente di scoppiare, eppure il primo dovere da parte di chi assiste dovrebbe essere quello di resistere fino allo stremo, altrimenti non si è utili ai propri cari.

La neurologia cerca freneticamente farmaci in grado almeno di bloccare il morbo che ruba il cervello, i ricordi, la personalità. La ricerca prosegue, nei laboratori si lavora su cavie e provette, ma ci sono anche aziende che abbandonano dopo aver investito milioni di dollari invano, come è accaduto di recente negli Stati Uniti. Altre ne prendono il testimone ripartendo da dove le prime si sono fermate, lo scopo è arrivare al Sacro Graal e a fare miliardi di utili, vista la diffusione spaventevole della malattia. I più ottimisti vedono già una luce all'orizzonte, sollevando le critiche degli scettici, ma nel contempo aprendo i cuori delle vittime.

Non tanto dei colpiti quanto dei loro parenti, altrettanto vittime, si occupa da anni Pietro Vigorelli, psicoterapeuta milanese fondatore del Gruppo Anchise che accompagna coniugi e figli dei malati lungo un percorso sì doloroso, ma consapevole, fatto di suggerimenti, accorgimenti, atteggiamenti, e parole non pronunciate a caso, ma studiate e sperimentate per far sentire meglio il parente ammalato e vivere meglio a loro volta, per quanto possibile in situazioni di disagio e angoscia estremi.

Torniamo ai tre casi citati all'inizio dell'articolo. La moglie dell'uomo disorientato in casa propria è stata semplicemente geniale. Ricordando che pochi giorni prima aveva spostato un paio di soprammobili e un trenino elettrico, ha fatto uscire il marito e ha rimesso tutto a posto, e lui si è calmato come se nulla fosse, riconosciuta la casa. La donna alla guida ha invece puntato sulla strada diversa e il marito, dapprima insofferente, si è rilassato, entusiasta del nuovo paesaggio. La terza signora ha iniziato con la cucina un nuovo rapporto, portandola spesso a fare shopping e stimolandone la civetteria.

In tutti e tre i casi queste infermiere loro malgrado hanno saputo agire sull'Io Sano del loro parente senza farsi prendere la mano dal suo Io Malato. «La cosa più importante è questa: dialogare con l'Io Sano, che esiste sempre anche nelle fasi avanzate della malattia, parlare anche con chi perde la parola, riconoscerne le emozioni, al punto che se il malato diventa irritabile e aggressivo bisogna assolutamente capirne la ragione», spiega Vigorelli.

Una signora parla del marito malato da anni, che si innervosiva facendo perdere le staffe anche a lei. Scopri per caso che cambiando discorso la tensione si allentava, in modo banale ma efficace, il problema si risolveva ignorandolo. Così come è decisamente meglio non affrontare argomenti fastidiosi, ma parlare piuttosto di ciò che piace al malato.

Sono escamotage che si imparano purtroppo sulla propria pelle e i propri nervi, ma che Vigorelli e il suo staff tentano di insegnare ai parenti-assistenti. Da diciotto anni il medico segue questi problemi, ci ha scritto sopra due libri di successo come "Alzheimer senza paura" e "Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana", vere e proprie guide per i parenti-assistenti-infermieri che seguono numerosi i suoi corsi, così come gli studenti delle università di Milano e Pavia.

Insiste su quello che definisce "Approccio Capacitante", sforzo a volte sovrumano, ma che considera indispensabile per instaurare un rapporto sano con il malato. Sembra un gioco di parole, ma la parola è il cardine di tutto il gioco, che è terribilmente serio.

«Le parole dello smemorato e quelle del suo familiare sono molto diverse. Quelle del malato sono immutabili e spesso assurde, ma se impariamo ad accettarle facciamo il primo passo per proseguire, perché noi possiamo scegliere le parole, lui invece no». In sostanza, è chi assiste il malato che spesso sbaglia, perché vorrebbe che il suo caro fosse diverso, mentre diversi sono i piani sui quali si muovono: accettare la malattia è fondamentale, secondo Vigorelli. Di conseguenza si apre il dialogo anche con l'infermo: mai cominciare le frasi con dei no, non, ma, però, ai quali il debole reagisce male. Non va dimenticato che il suo è un mondo irrealista ma possibile, nel quale vive, dal suo punto di vista è il suo mondo quello vero.

Il familiare investe tanto, sotto ogni punto di vista, per curare il proprio caro, ma quasi sempre non vede risultati. Senso di impotenza, depressione, psicofarmaci: il circuito diventa questo. «E' vero che il malato di Alzheimer e di demenze in genere non migliora, così bisogna cambiare l'obiettivo e renderlo realizzabile per favorire una convivenza sufficientemente serena nonostante i disturbi, e ci si deve fare esperti nell'uso della parola», continua il dottor Vigorelli.

Il malato perde un po' per volta l'uso della parola, anche per timidezza, o perché viene corretto o addirittura rimproverato. E' un errore marchiano, che lo scoraggia e aggrava la situazione, fino a farlo rinchiodare ancora più in sé stesso, nel suo Io Malato, il più appariscente, ignorando colpevolmente il fatto che esiste pur sempre un Io Sano anche nella persona più menomata. Non va assolutamente mai dimenticato che il malato di Alzheimer vive nella paura. «Non correggere è il primo passo per favorire il dialogo. E non fare domande, perché queste persone faticano a parlare e a ricordare». Vigorelli cita il caso di una donna che chiamava tutti i pomeriggi la madre malata e le domandava che cosa aveva mangiato a pranzo; la madre, che se l'era scordato, si arrabbiava fino a sbatterle il telefono in faccia.

Ascoltare e accompagnare sono invece i passi suggeriti: sono i sani (per loro fortuna) a dovere e poter entrare in un altro mondo, quello misterioso della malattia cerebrale, del suo silenzio, delle sue frasi spesso incomprensibili per i "normali". E' un mondo al quale il malato è abbarbicato come noi a quello del 2018. «Per questo il malato non va interrotto quando parla, al contrario di quanto si fa abitualmente perché usa termini sbagliati, nella speranza che riprenda a impiegare quelli corretti. Non succede, invece. La malattia, per quanto terrificante, va accettata, ricordando che chi ne è colpito può esprimersi solamente nel suo modo, mentre noi possiamo scegliere».

Dottore, è facile da dire, ma... «Lo so perfettamente. E' una fatica improba, ma senza questo primo passo non si va da nessuna parte.

Giusto o sbagliato quello che si fa per il malato? E' sbagliata la domanda: bisogna domandarsi se sono buoni o cattivi i risultati». L'Approccio Capacitante incentra l'attenzione sulla parola, ma la comunicazione non è fatta solo di soggetti, predicati e complementi; esiste anche il tono della voce, che deve essere sempre pacato e amichevole, partecipe. E mai abbandonare il linguaggio verbale appena si incontrano difficoltà. «E' gravissimo. Si perde quello che c'è di più umano, la parola, e si infantilizza il malato, che è soltanto smemorato. Lo scopo deve essere invece quello di cercare un punto di incontro felice fra due mondi. Bisognerebbe diventare esperti nell'uso della parola e non scoraggiare mai il malato, che altrimenti si irrita oppure si rinchioda in un proprio mondo».

Può fare un esempio, dottore? «Ammettiamo che una donna malata voglia andare a casa a preparare il pranzo per i suoi bambini, che casomai hanno ormai cinquant'anni, ma lei l'ha dimenticato. Bisognerebbe parlarle di infanzia, dell'essere madre, della bontà della sua cucina... Insomma, avvicinarsi al suo mondo e distrarla, con partecipazione e senza mai trascendere. Ne vanno riconosciute le emozioni». Accettarla, insomma? «Sì. Per quello che fa e come lo fa, purché non faccia danni».

Si moltiplicano gli studi sulla plasticità del cervello e la sua capacità di rigenerarsi. "Il cervello infinito" e "Le guarigioni del cervello" sono i titoli di due libri dello psichiatra americano Norman Doidge che ne parlano in abbondanza, raccomandando l'esercizio fisico e lo studio continui per l'ossigenazione dell'organo. Sentiamo il parere di Vigorelli. «Di certo non fanno male, anche se i risultati sono ridotti. Io sono del parere che i risultati si possono ottenere meglio accettando il malato piuttosto che correggendolo. La stessa persona ricorda e parla a seconda dell'ambiente. Il cervello è sempre quello, ma se l'ambiente è favorevole anche le sue prospettive lo sono».

Fa l'esempio di una signora di appena 54 anni colpita da demenza precoce. Aveva perduto fiducia, non frequentava più le amiche, non usciva di casa. Aveva però avuto un'adolescenza terribile che non voleva ricordare, solo la vicinanza di un consorte che Vigorelli definisce formidabile l'aiutò a rimettersi in sesto.

Questo episodio ci porta all'ultima domanda. Si fa riferimento alle malattie del cervello affermando che ci sono tanti vecchi, e che quindi è naturale o quasi che ne soffrano. Ma se c'è, appunto, chi ha una disgrazia simile a 54 anni, che cosa c'entra la vecchiaia? A quell'età si arrivava tranquillamente anche un secolo fa. Vigorelli allarga le braccia: la demenza precoce è un mistero nel mistero. Nel sito del Gruppo Anchise (www.gruppoanchise.it) si trova un capitolo intitolato "L'evidenza delle parole" che raccoglie 350 conversazioni registrate di altrettanti malati e dei loro curanti, trascritte parola per parola e studiate per capire quali parole producono risultati buoni o cattivi.

(riproduzione riservata)