

Il Diario di Gemma

In questo diario Gemma, così ha scelto di chiamarsi, ci propone il suo diario, scritto con lucidità e precisione. Nell'inviarlo precisa che tutti i nomi propri e ogni altro dato che possa rendere riconoscibili le persone sono stati alterati per rispetto della privacy.

Lo pubblichiamo volentieri, così come ci è stato inviato, perché costituisce un documento prezioso che aiuta a capire il mondo Alzheimer e insieme indica una via d'uscita per chi si trova a dover curare un parente malato.

Attraverso la riflessione e la scrittura Gemma ha fatto un percorso di crescita, utile per se stessa e per noi che lo leggiamo.

Temprata dalla vicinanza alla sorella che ha vissuto con l'Alzheimer, Gemma dopo quegli anni difficili ha voluto mettere a frutto e condividere la sua esperienza partecipando attivamente a un'associazione di familiari. (Pietro Vigorelli)

DAR SENSO ALLA VITA con l'Alzheimer

*“Evviva la vita
Evviva la verità della vita
La verità del dolore”*

Allarme sul processo di perdita

Lessico danneggiato. Anna che prima era così precisa e mi correggeva se mi esprimevo alla carlona, incomincia a dire parole approssimative (“E’ una chiacchiera” “Vuoi dire cucchiaino, posata?” “Eh, forse, pressappoco”) una parola in dialetto, un verbo storpiato,... Ora io, se le intuisco, gliele ripeto corrette.

Smemoratezza. Lei che va pazza per i bambini, ne vede uno in visita per una sera e dopo un’ora non ricorda più l’episodio. Abbiamo incontrato una signora che la saluta allegramente: “Sono Teresa, la tua vicina di casa di via Marconi (lei non ricorda di aver avuto quella casa). “Eh certo!... e dove abiti?” “Ah, sì”. Poi io ho commentato “Meno male che è stata gentile e ci ha detto lei chi era. Io non la conoscevo, e tu la ricordavi?”

2000. Aprassia. Ha difficoltà a mettersi le calze, nell’infilarci un vestito talvolta è come se si legasse le braccia, i movimenti non sono più ben coordinati e automatici.

4 Ottobre 2000. Oggi parla quasi sempre come “impastoiata”, forse però è perché ha sonno, è rimasta a lungo con gli occhi chiusi.

Comincia a non riuscire a esprimere più un pensiero non legato al contesto in cui si trova, cosa che rende a noi particolarmente difficile l’intuirlo.

Decido di prendere appunti per un diario. Scrivere un diario per:

- Per nostalgia di quando Anna era “attiva, presente”, per darle dignità;
- e ancor più per abituarci ad osservare le sue varie espressioni, e poi, quando queste si ridurranno e semplificheranno, per riconoscerle nel loro significato più complesso;
- perché io non sopporto che la gente mi dica “Ma è cosciente?” Se non sappiamo osservare, noi togliamo dignità e vita.

Il diario

Solo nel 2000 inizio questo diario, perché non voglio che nella mia mente tutta la storia di Anna si omologhi in un qualcosa di piatto e indifferenziato al livello negativo; soprattutto voglio saper vigilare e dare senso alla sua vita; vorrei anche cogliere il cammino spirituale di Anna pur in questo ridursi delle sue capacità psichiche. Non avrò certo verità scientifiche da esporre, potrò solo documentare la mia esperienza per riesaminare man mano i miei comportamenti e scoprirne gli errori. Ho forse anche la speranza di osservare qualcosa che potrà essere utile a qualcun altro, perché il dolore è sconvolgente ancor più nel primo periodo in cui frana tutto. E vorrei combattere quella che mi sembra una tendenza diffusa, un rischio in cui si cade (compresi alcuni medici) di rilevare e far conoscere solo il negativo, ciò che il malato va perdendo e non *ciò che mantiene di integro e di profondamente umano*.

Ricordo nell'insieme i primi sintomi:

- un periodo (anni) di appunti per ricordare, con abbreviazioni, sigle
- scrivere appunti su carta dove c'è già scritto altro
- cose sempre più accatastate per... mettere in evidenza
- non buttare nulla, fogli conservati nella confusione
- perdere oggetti, documenti (patente, assegno...)
- qualcuno l'ha vista disorientata vicino a casa o uscire ad ore strane.

Nel 1997 il problema della memoria è diventato così rilevante che Anna si è rivolta prima a un neurologo con conseguente elettroencefalogramma, Tac e nel '98 a un geriatra.

Vive sola e non vuole che noi sorelle ci "intromettiamo" a casa sua, si lamenta della nostra "invadenza".

Noi le diamo raccomandazioni sul suo stile di vita, la rimproveriamo pure...

Far sapere? All'inizio, nel '97, Anna dubitava, ma non era sicura di avere l'Alzheimer. L'ho sentita dire: "Quella è una malattia terribile, meno male che io non ho quella malattia". Noi non gliel'abbiamo detto esplicitamente, ma non gliel'abbiamo neanche del tutto nascosto e lei lo ha capito. Ha anche chiesto di leggere il referto del geriatra: "*di tipo Alzheimer*". Non ci ha mai fatto domande esplicite, quasi non avesse il coraggio di sopportare il disagio di "saperlo insieme e di parlarne tra noi". Direi che i primi anni era spaventata, traumatizzata, e ciò la portava ad aver paura di tutto, con una sensibilità accentuata (altri reagiscono forse con l'agitazione e l'aggressività). Ora nasconde il suo disagio, il dolore morale, un po' meno quello fisico: forse è come se col lamentarsi, volesse essere vezzeggiata, cosa che non saprebbe mai chiedere e che non ha mai avuto.

Rispetto all'inizio, quando lei si opponeva al nostro interessamento e ci sentiva invadenti se noi manifestavamo la preoccupazione per ciò che poteva accaderle, ora tutto è cambiato: noi progressivamente abbiamo preso in mano la situazione, non la lasciamo mai sola e in ciò si sente, penso, sempre protetta e in compagnia, cosa che dovrebbe attenuare la sua sofferenza psichica. La distraiamo dal pensare alla sua malattia, le riempiamo la giornata. Le danno certo fastidio le sollecitazioni e i comandi sul fare più in fretta, il sentire di avere in ciò meno autonomia; si può anche sentire umiliata talvolta: così quando l'aiuto a spogliarsi giustifico tale intervento scherzando per paradossi.

Progressivamente Anna si è adattata alle limitazioni e le si è attenuata l'emozione, direi pure l'umiliazione, anche perché ha accettato la malattia. Lei è sempre calma, paziente, è sempre disponibile a collaborare, prende positivamente gli impegni che Marta le propone. Talvolta si nota un tono depresso per uno o due giorni, e certo il suo tono generale si è abbassato nel tempo. La malattia degenerativa è così: si insinua una perdita, prima come eccezione e poi diventa abituale e pian piano la perdita diventa più pesante. Anna ora sembra non avvilitarsi tanto per lo stato della malattia (cui si è adattata, sono convinta, anche per un senso religioso che dà alla sua vita), ma se si aggiunge un peggioramento collaterale, come un'ulcera, una bronchite...

Estate '99.

Nel periodo del gran caldo, essendo caduta ed essendosi rotta una clavicola, sta a casa di Marta; è debole e sempre più spesso incespica, non riesce a dire in maniera completa e scorrevole una parola in un discorso (il suo pensiero si blocca e svanisce): solo un piccolo segno di disappunto, poi nasconde il suo disagio. E' spesso triste per questo suo perdere la memoria. Si stropiccia gli occhi senza lacrime, si nasconde a lungo in bagno. Si lamenta spesso anche del fatto che "alcuni se ne ridono".

Giocare al paradosso. Nel '98-'99 per alcuni mesi ci siamo fatte delle grosse risate sugli inciampi nel parlare. Io giocavo consapevolmente al paradosso (ad es., non entrava la testa nel vestito: "toglitela e rimettila") e così con le risate si scaricava la nostra tensione. Poi questa fase si è attenuata. Ora nell'aiutarla a vestirsi, commento, accompagno con le parole tutte le azioni, pensando di facilitarle il coordinamento dei movimenti, che lei accompagna con un "ih" di sforzo, di meraviglia. I tendini sono irrigiditi.

Il giorno che le abbiamo detto che era morto il suo amico M., ce lo ha domandato con meraviglia varie volte: "Non lo sapevo". Però poi nel pomeriggio quando glielo ha ripetuto un'amica, ha soggiunto: "Ci stavo pensando".

Un giorno mi ha trattenuto al telefono più di quindici minuti: aveva letto un libro su bambini: "*Mamma diceva sempre che... quattro... bambini..*". "Valori? Cose belle?" "Sì, quasi così". Ci ha tentato ancora invano, non è riuscita a completare il pensiero. Qualcosa di immediato, affettivamente rilevante, riesce a dirlo: "Ma tu dov'eri?... Ah! a casa tua". Noi cominciamo a meravigliarci quando riesce a esprimere giudizi o giochetti furbi.

24 settembre 2000

Domanda a Marta che va a casa propria quando arrivo io: "Dove vai?" Poi prova a dirmi un suo pensiero in merito a tre persone (a noi tre sorelle), a una sua famiglia. Sembra esprimere, oltre la confusione, il disagio per l'insicurezza che le crea il distacco. Credo che ci avrebbe volute tutte e tre sempre vicine a lei, a darle il senso della famiglia: "tu adesso... noi siamo tre, ma allora... non importa...".

Ottobre 2000

Lo scorso anno mostrava di più il suo dolore e l'avvilimento, cercava di manifestarli a chi le domandava come stava. Poiché spesso, per darle sostegno, le amiche minimizzavano dicendo "capita a tutti", lei replicava: "ma io non ricordo, non riesco a dire". Ora non si lamenta più tanto della perdita di

memoria, ha elaborato una consapevolezza e un'accettazione della sua malattia, dell'inutilità del lamentarsi e pian piano, nel suo stile di nascondere i sentimenti e di badare a un certo decoro, alla domanda *come stai*, risponde sempre *bene* o *così così*.

Ora si affida un po' a noi. Vorrebbe ancora seguire le spese, "ma io non riesco più a seguire i conti"... Col telefono a viva voce, l'abbiamo fatta partecipare sempre alle nostre telefonate, anche perché potesse seguire i miei spostamenti.

Qualche mese dopo un'operazione oncologica, guardandosi allo specchio diceva spesso: "Che schifo, come sono ridotta!"

La mentalità diffusa

Non capiscono nulla? Quale ferita ti dà un'amica che ti domanda "Ma è cosciente?" Io un po' alterata: "Quello non devi dirlo mai" (è la mia sfida personale: come cogliere quello che le passa per la mente e non abbrutirla noi, pensando che non pensa niente solo perché non parla!) Marta ed io abbiamo rinunciato e spiegare a parenti e amici le sue difficoltà, perché essi "sono fuori", ma siamo sempre state attente a frenarli, a indirizzarli, ad attutire... Poiché la gente pensa in genere che i malati Alzheimer non capiscono nulla, io sono portata a prendere nota dei pensieri di Anna.

In chiesa, osservando il prete con la pianeta viola, le dico: "E' quaresima, l'altro giorno era mercoledì delle ceneri". "Eh, sì". Il prete ha esordito "In questo tempo gioioso...". E Anna: "ih, gioioso!" Durante la messa spesso a mezza voce fa delle esclamazioni di commento alle letture che la colpiscono.

Capita pure a me. Io da tempo ho problemi di memoria: ad es., ci tengo tanto a imparare il nome delle persone nelle presentazioni, ma se riesco a memorizzare il nome, non il cognome; e subito svanisce. Leggo molto, spesso una sola volta, e in mente mi resta appena l'idea generale, la mia reazione emotiva in merito al tema. Così di un film mi resta il senso di piacere o fastidio, il resto scompare. L'altro giorno cercavo di nominare il tipo di musica che mi piace tanto, ma qualcosa si è inceppato nel mio cervello: mi è tornata solo dopo due giorni la parola *jazz*.

Mi iscrissi subito ad Alzheimer - Italia, che mi ha dato sempre una buona consulenza telefonicamente e ha una bella rivista, e all'AIMA, di cui ho trovato molto utili i corsi e soprattutto i gruppi di auto-aiuto per i familiari, guidati dalle psicologhe che ci portavano ad esaminare insieme una situazione difficile proposta spontaneamente da qualcuno.

La mentalità diffusa. In quegli anni notavo una mentalità diffusa sulla cosiddetta totale incapacità cognitiva del malato DA (Demenza Alzheimer) e sul suo diventare un'altra persona o personalità (mentalità che osservo ancora oggi in diverse persone). Purtroppo venne divulgato, anche a livello nazionale, un depliant, *Lei non ricorda*, che diceva pressappoco: *La malattia di Alzheimer cancella la memoria, annulla l'intelligenza, distrugge la personalità e con essa gli affetti e le relazioni sociali.* Ohi, mamma! Perché creare il terrore nel pubblico e nei familiari? Per suscitare pietà? Ma il terrore blocca! La mentalità diffusa predispone già a considerare il malato mentale un blocco senza regole interiori (non basta certo aver chiuso i manicomi). I familiari che si stanno avvicinando alla malattia non vanno spaventati, ma sostenuti a mantenere vigile la propria umanità: scopriranno da sé i ritmi della malattia e nello stesso tempo delle forze interiori nutrite dall'affetto, così come salendo in montagna si scoprono dei pianori per riprendere fiato. Il depliant era anche in contraddizione con il messaggio di base: *non avendo medicine efficaci, è fondamentale mantenere, con l'esercizio, il più a lungo possibile le abilità del malato e offrirgli una vita umana per quanto possiamo.*

Una mentalità tradizionale che è ancora nel sottofondo delle abitudini antiche della gente (non dei medici) è che il malato DA è grave “già” per classificazione della malattia stessa e quindi il familiare deve farsi forte per fare uscire il malato tutti i giorni, per non temere i suoi incontri con degli estranei e l’esporsi alla vista e alle conversazioni occasionali, riconoscergli il diritto ad avere una vita sociale (protetta) il più possibile normale... Questo coraggio e impegno l’ho ammirato in Marta.

Gennaio 2001

Opinioni. Temendo la maggiore pesantezza che comporta per i familiari l’assistenza a un malato DA aggressivo o che scappa, domandai a Sandra, psichiatra, la causa di tale comportamento: è dovuto alla zona del cervello più lesionata piuttosto che al carattere del malato o alla storia della sua vita o ai rapporti che ha ora? Mi rispose che lei pragmaticamente darebbe più importanza al rapporto attuale e pregresso coi familiari e alla loro accettazione e “interpretazione” della malattia. La risposta a me diede serenità, non so se varrebbe per alcune mie amiche.

Febbraio 2001

Le parole svaniscono. Anna riesce sempre meno a dire parole intere su un pensiero suo fuori dal contesto, su pensieri che riguardano lei, suoi ricordi, salvo i fatti che la interessano molto o la colpiscono affettivamente. Forse proprio per tale difficoltà, ecco che partecipa con più commenti emotivi, a ciò che le accade intorno, a ciò che dicono gli altri. Ma il peggioramento del suo linguaggio deve averla scoraggiata nel tentativo di comunicare e Anna ha cominciato a esprimere talvolta le sue valutazioni con un “*uh, uh, uh*”: lo coniuga ripetutamente in tutte le tonalità, di meraviglia, di dubbio, di disgusto..., e a vari livelli di intensità, e ci gioca. Quando le lavo il viso fa “*blo blo bloblo*”. Poi si è anche aggiunto il verso “*ih, ih*”. Mentre mangia fa dei versi (uh,uh) come un gioco, e fa vari cenni con gli occhi, qualche volta anche con i piedi (“i cavalli al trotto” le dico). Io un po’ ci scherzo e così diventa un nostro gioco, ma talvolta la rimprovero perché non si lasci andare a un modo così inespressivo e ambiguo, specie in pubblico. Andando a letto un giorno ha fatto il solito “ih!” e ha soggiunto .“A me piace, mi piace molto fare *ih!*”

Nello stesso periodo ogni tanto ha iniziato a battere ripetutamente le mani con un gesto che a me ricorda le suore che negli asili sollecitavano i bambini ad alzarsi in piedi. Questo gesto sembra significare per lei “va bene, lasciamo perdere”, ma nella sua ripetitività sembra anch’esso avere un valore liberatorio. Forse Anna va concentrandosi sul gioco in sé per diluire il disagio della dolorosa sensazione della sua vita. Meno male che mantiene un senso dell’ironia dei propri strafalcioni e spesso ne ride.

Al concerto del Conservatorio, quando la musica le piaceva, canticchiava seguendola a mezza voce; in qualche momento invece faceva “*bobobo*” tappandosi la bocca con la mano. Io le raccomandavo di non disturbare gli ascoltatori, che si sarebbero girati a guardarla: mi guardava con uno sguardo umile e colpevole, sorridendo.

Febbraio 2001

I pasti. Dall’autunno la sua lentezza nel mangiare o l’inappetenza ci esaspera. Anna ci impiega oltre due ore in ogni pasto, e per mangiare proprio poco. Che cosa può piacerle ? A colazione mangia un po’

regolarmente, a pranzo, se c'è minestrone, mi dice subito "quello non lo voglio". Che lotta per convincerla ad assaggiarlo! Talvolta gliene imbocco un cucchiaino e poi magari qualche cucchiaino se lo prende da sé, o tiene la forchetta colma per un bel po' sospesa, le cade tutto, ributta nel piatto. Se non la guardo sta ferma, quindi devo starle vicina, la sollecito. Tutto si raffredda, lo butto. Gliene metto dell'altro caldo. Idem. Le metto l'insalata: la sposta e la risposta, e non la mangia. Il pesce: no. "Ti faccio un uovo?" "E come fai a farmi un uovo tu? Un uovo di gallina o di oca? Ah sì, di oca", dice ridendo. A volte mangia guardando la TV. Le dico "Metti una cucchiainata in bocca e poi continui a guardare", "Ma quello mi interessa". (Veramente so che non può fare due cose contemporaneamente). Ma in cucina avviene lo stesso. Che lotta e che stanchezza! E anche lei: "Che stanca!". In una di queste interruzioni si è coperta il viso con le mani e, stufa, ha recitato come per gioco il suo dolore, con "bo,bo,bo" e con "oh,oh,", e poi ha potuto ridere.

Spesso raccoglie le briciole, piega e ripiega il tovagliolo. Se le serve il fazzoletto, confonde il tovagliolo col fazzoletto, ce l'ha davanti e non lo vede. Le mettiamo talvolta il tovagliolo tipo bavaglino, perché siede un po' lontano dal tavolo, e questo evidentemente la umilia: ieri se lo toglieva e diceva "Questo, perché?" Le ho fatto vedere come era inchinata e allora si è posta diritta. Altro fatto che a volte le dà fastidio è l'imboccarla, e allora stringe le labbra e sbuffa.

Ieri, mentre commentavamo con Marta la sua inappetenza legata forse alla stanchezza e come evitare questa, Anna seguiva con sguardo intenso, assentendo con la testa.

(L'inappetenza poi è passata. Non abbiamo certo saputo mantenere la sua autonomia nel mangiare: dall'anno dopo viene sempre imboccata; trituriamo tutto, mangia lentamente, ma normale. Le pillole le pestiamo e diluiamo nell'acqua).

Primavera 2001

Del suo dolore uno non nota niente, se non osserva attentamente. Lei può appena fare un gesto sconsolato se non riesce a esprimere una sensazione, un bisogno, e non chiede mai niente, risponde solo a nostra richiesta. Può ancora dire parole semplici, relative al contesto: "non c'è, va bene, è bello". Se io ipotizzo per lei, spesso si accontenta dell'approssimazione perché non può precisare.

L'estate scorsa, un giorno in cui era molto addolorata (non ricordo la causa specifica) Anna è rimasta delle ore con un dolore chiuso, che se uno non la osservava attentamente non notava niente: si copriva un po' il viso con la mano, piangeva dentro (non le escono le lacrime), si passava solo il dito all'angolo dell'occhio, stirandosi la palpebra. Poi è rimasta a lungo in bagno. Nel tempo queste espressioni di dolore, i gesti, il dito vicino all'occhio, lo schiarirsi la gola, l'espressione sconsolata, tutto si riduce. Ogni manifestazione si attenua, ma si appesantisce il tono generale di sé.

E inizia il processo di "reificazione": siamo in due (Marta ed io, Gemma) e ci capita di parlare di lei, davanti a lei, in terza persona. E Anna talvolta si confonde e domanda "lei chi?". E' un brutto processo, ma è difficile evitarlo; possiamo starci attente e soprattutto poi ripetere le cose dette rivolgendoci a lei direttamente.

Movimenti. Anna ha difficoltà ad alzare il piede giusto, a sedersi sul water quasi abbia paura di quel buco, ovvero a piegarsi per sedersi certo all'indietro senza guardare. I movimenti sono più difficili, i muscoli sempre più rigidi. Io faccio battute per ridere un po', ma le belle risate di un anno e mezzo fa, quando era iniziato questo dramma, non le facciamo più, benché spesso Anna rida degli strafalcioni che le escono nel discorso.

Essendo lei molto rigida, quando la metto a letto, la faccio sedere, le prendo le gambe e le faccio roteare in fretta, cosa che Anna trova strano e ride: “Eh, come sei tu!”, forse le dà l’impressione della giostra.

La luce. Il buio le crea timore “Oh come faccio io così?”. “Ma adesso tu chiudi gli occhi e dormi: il buio ci fa bene per dormire”. “E tu adesso dove vai?”. “Nella stanza accanto”. “E come fai?”. “Lascio qui la porta aperta e se vuoi qualcosa mi chiami, ti sento e domani mattina vengo perché ti alzi. Buona notte.” (So che non mi chiamerà mai, non chiede mai niente). Poi abbiamo sempre lasciata accesa una lucetta.

La mattina la vedo abbattuta: “Coraggio, *ci vuole coraggio* ad affrontare la giornata!” Aspetto un po’ e ritorno. Come sempre Anna si lascia prendere dalle cose da fare e non si mostra più triste, credo si proponga di allontanare la tristezza e di voler vivere. Ma quando torna dalla chiesa con Marta, la vedo stanca, triste. Le ho domandato se si sentiva giù. “Eh, sì”. Poi a cena ha provato varie volte a dirmi dei suoi pensieri, ma sconsolatamente non c’è riuscita. Fa un verso di disgusto a labbra chiuse “*buh, buh, buh*”, si copre il viso con le mani e fa un verso di dolore “oh, oh, oh!” per volgere infine tutto in uno scherzo.

Io le dico frasi scherzose e stupide per distrarla: “*Arroscito* della vita, andava a vendere *cordonere* (una frase di saggezza popolare storpiata? Lo domanderemo a Giò, che sa queste cose importanti...)” oppure “La vita è fatta a culo di calamita”, come ripete zia Bo’, sintetizzando la propria saggezza”. Poi Anna dice: “Io tiro avanti come posso, che debbo fare? E tu cosa faresti? E’ giusto?”. “E’ saggio, anch’io cerco di fare così: nella vita bisogna farsi coraggio, affrontare e sopportare, e alleggerire se si può”. Allora le ricordo le piante fiorite di fiori rosa dei giardinetti, dove siamo andate a passeggio la mattina e il prato bianco di pratoline visto nel pomeriggio. Anna cerca pure di ricordare, ma ciò non la tocca per niente: è un dolore ad un altro livello.

18 marzo 2001

Osservo che mi domanda di ripeterle le parole poco usuali: non le sente bene o non le risultano facili? Una sera, volevo spegnerle la luce; lei non lo accetta e le dico: “Dio ha fatto il giorno e la notte, la luce e il buio. Il buio favorisce il sonno”. Mi chiede varie volte di ripeterglielo: per riflettere o perché non riesce a concentrarsi? Poi io sono passata a dirle: “Chiudi gli occhi” e faccio come una ninna nanna “oh,oh,oh”. Alla fine si è messa a ridere “Ma sei matta tu”. Potrebbe anche essere un modo di schernirsi per timidezza e nascondere la tenerezza.

Noi cerchiamo di trattarla al meglio e questo certo non è possibile se uno non ha accettato fino in fondo di dedicarsi al malato: Anna ora non capisce le tue esigenze se le dici che sei stanca o di affrettarsi; in lei ciò non ha risonanza.

Convenevoli e discorsi veri. Quando Anna era più giovane, io l’ammiravo tanto per le cose che sapeva, per la precisione linguistica e per il carattere controllato e calmo. Invece agli inizi degli anni ’90, prima dello scoppio della malattia, notavo con noia che i suoi incontri con la gente erano colmi solo di discorsi di occasione, del più e del meno; sembrava un programma per coprire il presente di discorsi facilmente dicibili e i veri problemi personali e sociali restavano sempre fuori discorso; le cose profonde che veramente sentiva le teneva ben nascoste nel segreto dell’animo. Le riflessioni sembrava le concentrasse nella raccolta di proverbi e detti famosi: interi quaderni, raccolta di libri su proverbi in varie lingue, ma poi non ci ha mai lavorato. Oggi non le interessano più. Ora la riflessione su ciò che le è capitato, sul senso della vita, è tutto un mistero di cui si coglie pochissimo, solo qualche segno del

suo adattamento esterno. E sono io che cerco di riempire il nostro comune presente di qualcosa: tento magari il canto di vecchie canzoni, faccio battute, paragoni, ma non ho molta fantasia.

E' che non riesco. In viaggio in macchina le ho domandato come si sentiva, cosa mi poteva raccontare di sé e mi ha risposto che non aveva nulla da raccontare. “E allora, se non di te, di chi mi racconti, di altri?” E ha fatto i soliti versi “*blobblo...,ih, ih!*” Non mi vuoi raccontare niente?” “Non è che non voglio, è che non riesco a raccontare!” E allora l’ho invitata a osservare il paesaggio, i mandorli in fiore...

Marzo 2001

E' cosciente? - Si era tra donne vicino al caminetto e si raccontava della nostra vita. C'erano Mena con la cagnolina Lilli, zia Bo', Annetta e Pina.

A domanda rispondo che Anna non riesce più a riferire un suo pensiero, un suo bisogno, specie se ci deve pensare per cercare una parola, anche se invece, nel parlare di qui ed ora, ciò non si nota. E viene fuori quella domanda: “E' cosciente?” Forse che non comunicare vuol dire non pensare?!

“Anna mi dice per un programma televisivo: “No, lascia, quel programma mi piace, mi interessa” oppure si scandalizza di certi programmi che trova diseducativi, e mi domanda di ripeterle delle parole più rare; ora non corre più, come ancora nei primi due anni di malattia, a cercarle magari nel vocabolario. Anzi io, sapendo quanto era preciso il suo parlare di un tempo, spesso le ripeto una parola più ricercata”.

E mentre la conversazione si distende, Lilli si è seduta con il corpo e la testa ben eretta in grembo a Mena e si guarda attorno partecipe, felice di sentirsi al centro. E Mena racconta che quando lei conversa con sua madre, Lilli non si accontenta di starle vicina sdraiata per terra, ma vuole starle in grembo, quasi a partecipare alla conversazione, come fa ora appunto.

Allora quando si dice “E' cosciente?” ci si dovrebbe prima domandare: “cosciente di che?” Di se stessa, del rapporto affettivo, empatico con gli altri? Quando è che si potrebbe dire con certezza che “non c'è?”

Ma è molto più terribile pensare ad uno, ad es. in coma, che percepisce la propria vita, dà un senso alle cose che avvengono in lui, attorno a lui e che egli si possa sentire escluso dal rapporto con gli altri. Ma ci si mette la coscienza tranquilla nella propria indifferenza e freddezza, se lo si pensa come un oggetto, come un “vegetale”!

31 marzo 2001

Indecisione? Rientrando oggi l’ho trovata stanca, con le occhiaie; Marta mi ha detto che dormiva molto, il che mi è sembrato buono. Anna è venuta da me e mi ha domandato: “Si vede che sono stanca?” A tavola l’ho trovata confusa e a gesti più che altro mi ha domandato alla fine perché le toglievo il piatto e non è riuscita a spiegarmi cosa voleva. Poi c’era il programma di andare a Bicocco. L’avevo già preparata precedentemente, ma ora rispondeva che non voleva andare, a volte rispondeva sì, poi lo negava. Non voleva alzarsi dalla poltrona, non voleva mettersi la giacca, non voleva uscire. Marta la sollecitava. “Fa sempre così e mi fa arrivare in ritardo ai vari incontri, però non ama restare in casa tutta la sera”. Io noto la stanchezza, la confusione e quasi un rispondere a dispetto, a capriccio. Ciò che temo è che possa scattare in lei il meccanismo di opporsi un po' per principio, per affermarsi perché certo le da fastidio il doversi adattare al nostro ritmo, a ciò che decidiamo noi (benché le chiediamo il parere, ma lei non decide mai “non lo so, forse”), e poi questo potrebbe diventare abituale.

Sono rimasta io con lei e Marta è partita. Cercavo di scherzare, poi tornavo sulla domanda: “Allora, andiamo? ti farà piacere vedere molti compaesani” “Sì, sì”. “Ti alzi?”. “No, non ho detto che voglio andare”. “Ma tu mi vuoi prendere in giro! Non ti capisco”, le dico in tono scherzoso: forse il riconoscerle il suo giochino di furbizia le ha fatto piacere. Intanto avevo telefonato a Giò e forse nel frattempo lei si era distratta, si è lasciata mettere la giacca e siamo partite, tranquille.

Sull'imparare ancora qualcosa

1 aprile 2001

Quando aveva cambiato casa alla fine del '99 avevamo il timore che Anna non riuscisse ad orientarvisi. Dalle letture avevamo ricavato che il malato Alzheimer non apprende cose nuove: già notavamo che lei non si guardava attorno e non osservando non poteva memorizzare.

Adesso credo che la cosa non stia in questi termini. Con la ripetizione delle azioni, per abitudine e per motivi affettivi positivi ha imparato: - la casa nuova è divenuta casa sua e ora la trova anche più bella, più luminosa; - sa che io faccio la spola tra tre città e vengo a stare alcuni giorni alla settimana con lei, vorrebbe diversamente, ma lo accetta; - si è adattata alla sua malattia, collabora per frenarla, nasconde il disagio.

13 aprile 2001, venerdì santo

Anna oggi non è potuta uscire. Il pomeriggio è passato e la cena è andata discretamente, ma poi non ha voluto prendere le medicine e abbiamo impiegato almeno un'ora. “*Perché devo prendere le medicine?* Chi lo ha detto? Cosa mi fanno?” “Ma perché non le vuoi prendere?” “Non lo so” e ci scherzava come una bambina che fa i capricci; a un certo punto, mi ha detto con tono profondo e serio: “Non mi sento bene”. L'ho pregata in tutti i modi, ma solo dopo che ho parlato d'altro, si è distratta e alla fine le ha prese.

“*Ih,ih. Mi aiuti a capire perché faccio così?*” Siamo state dalla famiglia Bonino. Lui non parla per esiti di ictus. I figli lo stimolano a dire i nomi dei familiari iniziandoglieli e lui li completa. Hanno provato questo gioco anche con Anna, indicandole una persona: “Chi è questo? PI ..ER..?” E Anna :”Eh, non lo so”. “Oh, ci stai prendendo in giro!” “Non lo so. Dillo tu”. “PI..ER. ..MA..” E Anna “RIO!” con un tono giocoso che li ha meravigliati. Io dicevo loro: “Questo gioco delle iniziali con Anna non funziona”. Essendo in compagnia allargata, gli *ih,ih* di Anna sono stati notati e scoraggiati in vari modi. Più tardi, mentre le lavavo i piedi, lei continuava a fare *ih* e io l' ho ripetuto in maniera prolungata. E Anna allora “Perché lo fai anche tu? Così non va bene. Sembriamo due matte”. E io “Allora non farlo neanche tu; e io non lo farò”. E lei per un po' si è controllata, poi ha perso di nuovo l'autocontrollo su tale verso tentatore.

Il giorno dopo mi ha chiesto: “Mi aiuti a capire perché faccio così?”. Io: “Proviamo a capirlo insieme: fai *ih,uh, bo,bobo* perché non riesci a esprimerti bene, ma ne hai comunque bisogno e allora questo ti sembra un modo che compensa la tua difficoltà?”. “Eh, forse sì”. “E' uno sfogo di cui hai bisogno. E' anche un gioco che ti piace,vero? Poi però può diventare anche un'abitudine, che non riesci a controllare. Ricordati che è bene non farlo davanti agli altri, per il tuo decoro”. (Io temo che in futuro possa diventare abitudinario e automatico). Ho sentito che Anna in qualche modo riconosceva questi suoi versi come tratto caratteristico della sua malattia, che oltre certi limiti lei non sa dominare.

Anna prima mi aveva detto che voleva mangiare certa frutta, poi invece ha detto di no. Io “Non ti capisco”. E lei sempre scherzando: “Vuol dire che non sei intelligente. E’ evidente”. Il gioco continua anche in bagno, dove però si preoccupa: “I vicini diranno che siamo dei tipi strani”.

Come sempre le piace scherzare sulle parole, sui toni, e forse più quando è sola con me perché allora se lo può permettere senza sentirsi giudicata. Ogni tanto, quando esagero, mi dice: “Ma chi diranno che è più matta?”.

E così le domande e le risposte le ripetiamo parecchie volte, come fa la mamma col figlio che sta imparando a parlare. Solo che io, cercando di indovinare le parole “storpiate” di Anna, le creo risposte a sorpresa, che la fanno ridere: “soffiati il naso, su!” “E come?” Avvicinandole il fazzoletto: “Soffia, sbuffa, staccalo”. E Anna ride tanto. Ridiamo insieme come due sceme, risate potenti che scaricano la tensione. Sgranando gli occhi Anna faceva il verso *ih,ih*, e se ne rideva, come in un gioco. Io la imitavo: E lei osservava: “Chissà la gente che dice?”. “Si meraviglia?” “Eh, sì”. La gente presente ero solo io: lei teme la propria e l’altrui visione della propria demenza. Ha bisogno di esprimersi in qualche modo, ma spesso non riesce a formulare pensieri chiari ed esprime in un verso la sua meraviglia di fondo su di sé, quasi dicesse: “Oh, cosa mi capita, come sono ridotta!” Varie volte ho avuto questa impressione dal tono e dall’espressione del viso e vuole coinvolgere noi in un tono lieve, scherzoso, vuole accogliere la sua esperienza.

Anna mi voleva dire qualcosa: “*mh... uh, uh*”, congiunge le mai nel gesto della preghiera, prova ancora... “Dicevi per me, a me?”. “Sì”. Mi guarda con l’espressione di chi cerca, sospira, si rassegna, fa il cenno che il pensiero è svanito e sorride, fa il verso e si tocca la coda dell’occhio, il gesto che un tempo esprimeva il frenare le lacrime.

E’ morta Teresa, malata di sclerosi multipla. Parlandone con Anna, le ricordo che nell’ultima visita lei, vedendo che Teresa non riusciva a parlare, aveva comunicato col fare quasi dei giochini toccandole il naso e il mento. E ora Anna ricordandolo esprime disagio per ciò che aveva fatto. Io invece le dico che l’avevo ammirata e che Teresa l’aveva gradito e apprezzato; mentre io mi ero solo bloccata.

Tu sei de-perativa: “Tu sei (batte le mani per il disappunto di non trovare la parola)... *ih..ih...perativa*” “Operativa?” “Imperativa? Troppo svelta?” “Sì, *de-pe-ra-ti-va*”(!! Inventa un aggettivo così espressivo). Per la lentezza nel mangiare o, se non vuole concludere, le dico “Su, per questo rimasuglio, non è bello lasciarlo nel piatto...Non farti notare...” Scherziamo su questa parola inesatta e Anna conclude: “E io allora mi nascondo”.

Primavera 2001

Elena e la riflessologia. Anna è stata aiutata da Elena, esperta di riflessologia e altre tecniche di rilassamento. Ci ha spiegato, specie ad Anna, che la postura rigida esprime uno stato d’animo di paura e insicurezza e poi lo rafforza. Anna mostrava interessamento e di sentirsi ben capita. Elena ci ha parlato di una signora che già non riusciva più a parlare, ma poi nella casa è entrata una terza persona che le faceva le coccole, le portava i fiori e la signora è cambiata da così a così ed ora parla. Ci ha indicato un letto che si può sollevare dalla parte della testa e dei piedi e può trasmettere vibrazioni che favoriscono la circolazione del sangue. Elena fa fare ad Anna piccoli esercizi di ginnastica. passetti più precisi di controllo del modo di camminare tra le mattonelle. Marta proverà con strumenti musicali da battere con ritmo. Abbiamo esaminato con lei le nostre difficoltà, i nostri rapporti, gli errori: in questo accusavamo ed eravamo anche messe sotto accusa. A fine pranzo, Anna stava già con gli occhi chiusi e io la sollecitavo e, appena finito il secondo, le ho tolto il piatto. Non ricordo esattamente per che cosa,

ma Anna mi ha detto (evidentemente riferendosi ai discorsi di Elena): “Vedi, anche questo è una cosa sbagliata”. Elena ci ha anche indicato il libro “*Malattia linguaggio dell’anima*”, da cui ho ricavato alcuni concetti: *la malattia rende sinceri; la malattia indica il compito; la vita è necessariamente piena di errori, giudicare è d’intralcio, interpretare è alla base di tutto; divenire consapevoli della propria malattia, ciò che rifiutiamo approda nell’ombra. Accettare invece gli elementi d’ombra che si sono incarnati nei sintomi....*

Perché queste sofferenze nella nostra società del benessere? Io mi do alcune risposte.

Nel Sud del mondo si ha una vita media ridotta a metà rispetto alla nostra (40 anni contro i nostri 75/80): lì si vede la morte di tanti bambini, qui l’inabilità di molti vecchi. Ciò si collega agli squilibri economici mondiali. Noi abbiamo prolungato la nostra vita a danno loro, espropriandoli di ricchezza e benessere. Per un senso di giustizia ed equità, mi sembra pur necessario che ne paghiamo un certo scotto per un nostro riscatto interiore, per capire cos’è essere uomini, non morbidi puffi di pezza eternamente insensibili perché non conoscono il dolore.

Di fronte alla malattia Alzheimer, nuova epidemia del XX secolo, potremmo umilmente anche riconoscervi una grazia di Dio, un Kairos per una reimpostazione della nostra vita sociale (e personale) con occhi nuovi: accettare come un bene il condividere nell’amorosa assistenza la sofferenza dei vecchi, scontare la fretta e la frenesia della nostra società con la vita al rallentatore, e saper accettare questa vita prolungata ma ridotta: si è tuttora soggetti e ci si vede percepiti come oggetti .

Gesù, alla domanda sul cieco - nato “*Di chi è la colpa: sua o dei suoi genitori?*”, risponde: “*E’ perché si manifesti la gloria di Dio*” (Gv,9,1). Il *perché* della risposta è finale, non causale come quello della domanda. E’ il fine che ci deve interessare, conoscere la causa è una pretesa di onnipotenza. E cos’è la gloria di Dio? “*Il vivente*”. Il favorire la vita, prendere la malattia come occasione perché si sviluppi il bene nel nostro impegno: il volersi bene, l’aiutarsi, il creare giustizia, il trattare gli altri con umanità, aiutare chi ha meno vitalità a vivere con dignità e senso di vita.

La nostra società tecnologicamente avanzata non è giusta.

5 aprile 2001

Il recupero del compito. Secondo la teoria psicanalitica di Erikson (che ho letto nel libro *Il metodo Validation* di Naomi Feil), il malato Alzheimer cercherebbe di recuperare il senso del compito che non ha saputo maturare nella fase giusta della vita. Il compito profondo della vita che Anna sta recuperando potrebbe essere quello di sapersi affidare agli altri, forse ha avuto paura di manifestarsi, di affrontare alcuni aspetti della vita ed ha sempre cercato la dignità nella riservatezza.

Io penso che da piccola lei, precisa e lentissima, si sia sentita un po’ messa da parte, mentre alle altre sorelle più abili venivano insegnati i lavori di casa. Si è però specializzata in qualche gioco, come “*sos piudeddos*” (lanciare in aria cinque pietruzze: prima lanciarne una e raccoglierla innanzi che tocchi terra, poi due insieme e così via), gioco che richiede sveltezza e manualità fina, a fare *sos cocoeddos* e occasionalmente anche il formaggio, poi il chiacchierino. Ha coltivato sempre più il suo senso dell’ordine nel conservare le cose, ad es. nel piegare e ripiegare la biancheria, nel fare le valigie per farci stare tutto quando faceva i suoi viaggi all’estero con le amiche; verso i 60 anni progressivamente si notava una certa “mania” nel conservare pezzetti di carta per appunti, quaderni e agende, immaginette, e qualche doppione di libri. E si è chiusa, il numero delle amiche si è ridotto e si deve esser sentita più sola interiormente e depressa. Negli anni ’80, credo, mi aveva detto che spesso le veniva da piangere e allora, lei, per giorni, non usciva finché non le era passato. Che cura dannosa!

In quegli anni notavo già come avesse bisogno di appoggiarsi alla compagnia altrui per organizzare il suo tempo libero. Ora negli ambienti dove c'è molta gente (conferenze, chiesa) resta compiaciuta forse in quanto ha comunque un ruolo, non importa se solo di spettatrice.

E' diventata buona, buonissima. Clelia osserva: "Ti ricordi come si opponeva a voi all'inizio, si infastidiva, vi sentiva invadenti? Ora invece vi accetta, si fida, si affida. Non vi dirà grazie, ma dentro di sé lo riconosce quanto fate per lei. E' diventata buona, buonissima". (mi dico: *il compito di fidarsi/ affidarsi* forse lo sta sperimentando, sta imparando).

Come aprire un canale di comunicazione intima.

Talvolta provo a dire qualcosa sul dolore della vita, ad accennare una carezza o un abbraccio per incoraggiarla, per darle sostegno, favorire un suo sfogo. Negli anni successivi ci hanno aiutato momenti di confidenza tra noi due sole. Prima eravamo vissute in città diverse e anche per questo il rapporto non era stato stretto e confidenziale. Il processo di avvicinamento che la malattia ha creato tra noi lo ha reso, almeno per me, il più intenso che abbia sperimentato, con un affiatamento reciproco che ha arricchito il senso della mia vita.

23 aprile 2001

Tutta la sera sedute vicine sul divano. A un certo punto Anna mi dice con voce più profonda: "Dimmi tu, io cosa posso...uh!" (batte una mano sull'altra, fa un sospiro, non le viene la parola). "Dire, fare?". "Eh". Si tocca il braccio destro, che spesso le fa male quando si veste. Forse ha detto "Se mi ammalò e non si muove più...". "Temi che si paralizzi?". "Sì". "Che cosa te lo ha fatto pensare, la telefonata di quella donna bloccata a letto?". "No". E ho capito che le può bastare il pensare alla difficoltà nell'alzarsi e nel sedersi. Le ho detto allora che forse sente i dolori di una periartrite, che è una malattia provvisoria, che le bastano i disturbi che già ha, senza pensare a quelli che non ha e potrebbero venirle. Tutti abbiamo paura del futuro, e non bisogna coltivare i pensieri che ci opprimono, ma pensare positivo. Questo ci solleva, ci fa vivere meglio e Dio ci darà la forza, la grazia, ma quando ci serve, non prima, come mi ha insegnato la mia amica Maria. Ho continuato poi: "Tutti abbiamo paura della vecchiaia, di questo mistero del diminuire e ce ne vogliamo fare una ragione, per dar senso alla vita". E Anna "Ma tu, quale senso dai tu alla vita?" "Io alla vita do il senso di un recupero di vita spirituale; credo che finché c'è vita si scopre il valore vero che merita la vita, ci si purifica dai nostri limiti, dagli egoismi, dalle ambiguità e ci si redime, si impara ad affidarci a Dio". Poi mi sono come confessata riguardo alla durezza di cuore con cui avevo risposto a zio Pino quando si era rotto la gamba. Lui: "Peggio di così non potrebbe essere" E io: "In teoria, peggio può essere, sì". Poi da lì sono passata alla morte di zio Toni, che la mattina del giorno in cui è morto, scherzava col prete che lo lodava dicendo "Lei non è mai andato alla bettola". "Eh, sì che ci sono andato anch'io a *su tzillèri*". La sera, a me che partivo aveva detto le ultime parole "Prega, *pregae*" e non le avevo capite subito e poi stupidamente non le avevo trasmesse alle figlie. E da lì alla morte di nonna, a quella della mamma di Margherita, della zia di Silvana, alla loro morte serena, che tutte si erano sentite aiutate da Dio. E le ho letto i versetti della *Sapienza, 1,13-15*: "Dio non ha creato la morte e non gode per la rovina dei viventi. Egli infatti ha creato tutto per l'esistenza, le creature del mondo sono sane, in esse non c'è veleno di morte, né gli inferi regnano sulla terra, perché la giustizia è immortale". Questa ultima affermazione per me è come una dimostrazione dell'esistenza della vita eterna: tutti abbiamo desiderio di giustizia, anche chi sa che lui non la fa. La giustizia buona (mirante alla ricostruzione della verità nelle relazioni, riparativa, non oppressiva, equa) fa bene. E il bene che abbiamo fatto merita di sopravvivere in eterno.

Ho parlato io perché lei non riesce a dire; è stata una comunicazione molto intima. Poi abbiamo cercato *Canti e balli popolari*: io ho accennato dei passetti e Anna intrecciando le mani, muoveva a ritmo le dita, cosa che a me risultava difficile.

Sostegno ancora più forte Anna riceve spesso da Marta, come il giorno che al telefono a viva voce un'amica le diceva che non c'è niente da fare per l'Alzheimer. Lei rispondeva che si deve fare tutto il possibile e che "affermare ciò è anche non credere in Dio, perché tutto è possibile a Dio": Penso che anche Anna lo abbia sentito.

15 maggio 2001

Abbiamo cenato tardi. Anna è stanca e non ha appetito: insistere o no? "Andiamo a letto?" "Quale letto, perché?" Sono domande del suo giocare, del suo disorientamento o di contestazione?

Oh, pensare a ciò che potrà succedere! Ma ora non ci voglio pensare: a ogni giorno basta la sua pena. Non voglio rivivere l'angoscia del periodo iniziale quando avevo letto tutto d'un colpo le prospettive catastrofiche di tale malattia!

Stamattina abbiamo ascoltato alla TV la messa di rito armeno dalla bella chiesa bizantina di S. Lazzaro a Venezia, i paramenti tutti dorati, meravigliosi *i canti armeni*, anche se non si capiva una parola. E Anna se li è goduta profondamente.

2 giugno 2001

Ritornando ho sentito che Anna questa settimana ha mangiato con più appetito. Sta prendendo *Ginkobiloba*: sarà effetto di questa radice?

A tavola la vedo partecipare con attenzione e con gioia, commentando ciò che noi altre diciamo: "Eh, sì, così va bene... certo...ah!" Ha provato anche a dire una parola che le è uscita approssimativa: " - colina" e ha esclamato lei stessa ridendosi: "Cosa ho detto?", ma poi ha perso il concetto e ha rinunciato.

Di pomeriggio, con me: "Ma io vorrei dire, *avrei da dire molto altro...*". Ma non è riuscita. "Parlare di una tua esigenza, di qualcosa che ti fa star male". "In un certo senso, sì". "Qualcosa che vorresti avere da Marta, da me?". Eh, non lo so". Poi Anna si è distratta ed è rimasta serena.

Da mesi mi dico che Anna sta regredendo al linguaggio di una bambina di due anni e talvolta anzi di un anno. Ad un anno una bambina sta cominciando a pronunciare i suoni, le parole, mentre Anna sta facendo il cammino inverso: sta riducendosi a dire sempre meno parole, meno precise, meno complete o chiare, addirittura dei semplici suoni.

La sera a cena abbiamo giocherellato come i bambini piccoli con la mamma, che parlano continuamente con paroline, che non dicono niente: affermano, negano, riaffermano introducono una variante, un gioco di parole, e si tira avanti. *Paroline* che servono a farti sentire in compagnia, come un filo, una rete che ti mette in relazione continua con l'altro e non ti fa sentire mai solo e così colora tutto il tempo di affetti, lo riempie e intanto vivi serena, nella sicurezza, nella pienezza del momento presente, una rete di salvataggio che costituisce un sottofondo positivo. E così la vita va... avanti con fiducia, ci sei dentro, senza tanti *sottopensieri* sul proprio doloroso destino, sull'infelicità umana.

24 giugno 2001

A cena Anna dice: “*Ma io dove sono?*”. “A casa tua”. Mi guarda intensamente e scuote la testa. “Vuoi dire: cosa mi sta succedendo? Cosa sto vivendo?”. “Sì”. Mi sembra che la sera faccia spesso di questi bilanci. E io ricorro alle parole dette oggi dal parroco “Zaccaria ed Elisabetta erano persone giuste. E’ giusto chi si affida a Dio”. E ancora ha detto che Dio ha un sogno amorevole su di noi: “Ho posato la mia mano sopra di te”. “Eh, tu hai ragione...”, forse per chiudere l’argomento. E ricordiamo poi le preghiere che ci insegnava mamma e quelle delle novene o ritornelli di canti religiosi.

Il parlare tra noi di noi.**27 giugno 2001**

L'altra persona. Anche quest’anno Anna è andata a un seminario di spiritualità per i malati. La prima sera mi hanno telefonato e Anna con voce lieta: “E’ abbastanza...” “bello?” “Sì, bello. C’è molta gente. Aspetta che te lo dice l’altra persona “(cioè Marta che è lì vicina). Il seminario si è concluso con una recita teatrale dei volontari. Al suo ritorno domando: “Ti sei divertita, ti è piaciuto?”. “L’ambiente era cordiale. Loro si sono divertiti”. (più tardi, sola con me, mi ha risposto con una smorfia).

Altre volte Anna ha pescato nella sua mente solo un generico “*uno*” o “*lui*” per indicare se stessa , neanche il più intuitivo “*lei*”: sarà un’assenza di sinapsi o collegamento tra le cellule nervose del cervello? (senza dover pensare a una dissociazione dell’io).

I volontari sono gli unici che offrono un’occasione “diversa” ai malati, ma non conosco alcun corso universitario o regionale, dove uno possa imparare un gioco o attività di animazione per malati anziani (e non solo per bambini o giovani), né trovi in commercio libri o altri supporti che diano spunti. (Non trovi neanche *un calendario elettronico*, con scritto in grande, in italiano, nome del giorno della settimana e numero e mese e anno, che cambi automaticamente, perché allo smemorato non basta avere il calendario cartaceo che scorre in astratto. Invece trovi quegli orologi a muro dove in grande sono scritti i minuti secondi spaccati: ma a chi servirà davvero tale precisione?)

Pericolo di disorientamento del caregiver. La prima volta che vidi Anna, a tavola, *mettersi in bocca il fazzolettino anziché* usarlo per soffiarsi il naso mi balenò il pensiero che non capisse e non avrebbe capito più niente. Mi impressionò negativamente anche il vederla *soffiare al telefono anziché* parlare.

Per mia fortuna seppi presto ridimensionare il peso e il significato di questi gesti solo come *un input* cerebrale non arrivato a buon fine, così come possono arrivare alla lingua parole inesatte rispetto a quelle pensate. Il tenere ben ferma la barra di orientamento delle osservazioni rispetto a questo problema fu per noi familiari di grande aiuto. E si innescò *un circolo virtuoso* per cui tutti notarono man mano le permanenti capacità intellettive di Anna, più che gli attimi di confusione.

Estate 2001

Al mare. La sabbia è grossa e duole la pianta del piede. Anna ha tanta paura e a ogni passo fa “*ohi, ohi*”, la sosteniamo in due, ma si irrigidisce, resta tutta curva ed è difficile farle fare un passo come a un asino intestardito. Com’è invecchiata, sembra una donna di novant’anni, anche il suo occhio appare più opaco! Ma quando è seduta guarda contenta il mare e i bambini che giocano, conversa. “L’anno venturo non veniamo al mare, se non ti piace”. “E perché?”. Ma al finire della vacanza Anna ha camminato sul bagnasciuga anche per trecento metri.

Alla festa paesana. Anna è stata bene: c'era una sfilata di venticinque cavalli, l'hanno salutata diverse persone. Eppure ero io a sollecitarla a osservare o apprezzare.

Visita da Biagio. Prima di ripartire lei al solito è andata a salutare Biagio. Anche quando eravamo pronte a partire, lei doveva andare sempre lì, un'abitudine confortante prima del distacco. Poi con la minor frequentazione anche questa abitudine si è affievolita, ma la voce del fratello la gradiva tanto anche al telefono.

La festa del quartiere antico. C'è una bella festa della Madonna in città con *Messa* in piazza sotto le bandierine, sagra e musica. Appena arrivata Anna ha esclamato: "Qui è bello". Dopo la messa siamo entrate ad ammirare la luminosa chiesa settecentesca e l'hanno salutata varie conoscenti. Abbiamo incontrato Elena e al vederla Anna ha accennato un applauso. Accomodate, abbiamo sentito poi pezzi d'opera, canzoni anni '50 e canzoni napoletane. Per l'alta tonalità del canto ogni tanto Anna si tappava le orecchie. Ha poi giocato tenendosi per mano con una bambina e l'hanno salutata due signore che avevano avuto un parente malato di Alzheimer. Abbiamo infine mangiato un'insalata di riso e Anna, per il suo decoro non ha gradito il tovagliolino sul petto. Si è fermato a salutarla un signore con la moglie; dal sorriso e dallo sguardo ho capito che Anna gli era affezionata. Lui le ha domandato: "Mi riconosce? Come sta? Eh, lei vivrà altri cento anni!" E presentandola alla moglie: "Lei è una che non ricorda più nulla. E' stata una delle migliori insegnanti della nostra scuola". Per attutire il colpo io ho aggiunto: "Oh, non ricorda i nomi, vede che l'ha riconosciuto! E lei forse ricorda i nomi di tutti gli alunni?" Anna è tornata a casa tanto felice che anche l'indomani lo ricordava con piacere. Marta sa cogliere tante belle occasioni.

12 agosto 2001

Tu hai fatto una cosa bella. Mi ha detto "Io ho sbagliato a *divere* con voi" (a vivere, a condividere?). Ma io sbrigativamente: "Dovevi pensarci da giovane a farti una tua famiglia. Ora cosa potresti farci?" "Sarà...". Di sera, dramma! Anna non vuole mangiare e ancor peggio non vuole prendere le medicine: ci si sono messe Marta e Paola inutilmente per un'ora e mezzo. Alle 22,30 sono intervenuta io chiedendole scusa della risposta del mattino ed esaminando i motivi che Anna aveva di essere infastidita: "So che sei stufa delle nostre sollecitazioni e che non rispettiamo i tuoi tempi": "Sì, anche", "che non sei convinta di prendere le medicine". "E chi l'ha detto che ti fanno bene, vero? So che sei stanca e depressa. E noi certo non siamo perfette, ma il tempo non basta mai. Noi ti diciamo ciò che sembra meglio; le medicine anche se non sono molto efficaci, qualcosa fanno. In certi momenti un problema sembra insopportabile, poi si attenua". E mi dice che non sa perché lo fa. Io riconosco che è stanca e stressata, che le serve distrarsi per guardare la situazione con più distacco e trovarla più leggera. E quando si è messa a letto l'ho coccolata e ha preso anche la medicina. Le ho fatto qualche complimento, l'ho accarezzata e baciata nel dirle "buona notte, sogni d'oro". E lei "Ma vè" scandalizzata di un gesto non familiare nella nostra educazione fredda e austera.

L'indomani mattina alzandosi mi ha fatto un lungo discorso di cui percepivo isolate parole e frantumi inafferrabili. Però ho percepito e ricordato: "Tu hai fatto una cosa bella". "Ieri?". "Sì, forse". E a colazione ho percepito: "Per la mia gioia... Però a volte voi *avito* (fa una smorfia), è sbagliato, vero, non è così?" "Avuto?" "Eh, forse..., quando insistete. L'insistenza non va bene".

In villeggiatura. E' stato faticoso per Marta organizzare, con un'amica e una colf, trasferimento e soggiorno, ma Anna è stata bene e perciò ci siamo tornate per alcuni anni. Mattina e sera la passeggiata sotto gli alberi, nella calma e nel silenzio, a ricevere le feste della cagnetta del villaggio o a osservare le bancarelle. Oppure la sosta al bar dove alcuni giocano a carte e altri si raccontano le loro storie – e intanto ti confronti con chi ha altre malattie, dalla persona che fatica a camminare col bastone, a chi ha un inizio di SLA, al cerebro-leso che ripete sempre la stessa domanda, e ti dimentichi un po' di te e ti senti accolta nelle tue difficoltà -. Ma c'è anche chi racconta barzellette per rompere la monotonia. E Marta qualche volta organizzava la tombolata con i premi finali (e nel gioco lei teneva la scheda anche per Anna).

La cena talvolta poteva essere pesante perché si prolungava fuori limite per la lentezza di Anna. Ma con tono scherzoso Paola riusciva magari a far uscire Anna dal suo ruolo di malata (“Ah, la faccio mangiare io, aspetti un po'”. “E come fa?” “Ah, la sta pensando, vero? Mi vuole prendere in giro, eh?”). E la rendeva protagonista nello scherzo e le portava un po' di leggerezza.

Anna in quel periodo ha dimenticato il verso “*ih,ih,uh,uh*” e ha vissuto con discreta serenità e positiva partecipazione emotiva.

Rapporto con i geriatri

La prima volta Anna era finita da sola da un neurologo per l'esame psicometrico ed era tornata riferendo che le aveva detto solo: “Torni tra sei mesi”. “Non ti ha ordinato medicine, dato spiegazioni?”. “No, nient'altro”. Allora di nascosto ci eravamo andate noi due sorelle a saperne di più. Alla fine gli avevamo fatto la domanda diretta: “Pensa che sia Alzheimer?”. “Potrebbe essere” e ci consegna un campione di Aricept. (*Ma come: non era una diagnosi prima possibile, dopo sei mesi probabile, certa solo con l'autopsia?!).*

Cercammo quindi un altro specialista che fece partecipare anche noi a una parte del colloquio. A me era piaciuto perché aveva comunque un rapporto rispettoso e valorizzante con Anna, ma Marta aveva detto: “Non vedi che ce la mette contro?”.

Prima dei sei mesi previsti, tornando dalle cure termali con Anna, io ero passata a raccontargli alcuni episodi e in particolare che Anna si era portata dietro parecchie banconote scadute. Al che il medico mi aveva scritto la ricetta dell'Aricept e consigliato di farla subito interdire. Sarò formalista, ma mi ero tanto scandalizzata. (Noi invece, per rispetto a lei, volemmo evitare ciò finché non divenne per noi urgente la disponibilità di soldi liquidi. Però i tempi della giustizia sono lunghi e arrivarono... post-mortem).

Anna per diversi anni venne seguita a domicilio da uno stimato geriatra, ma di carattere freddo. Anna non lo riconosceva mai. Ci capitava di sentire alcune delle sue domande: *che giorno è oggi, in che stagione siamo, in che via abita?...* Anna era cosciente di essere classificata a basso livello e si sentiva umiliata. “*No, non è un voto*” (Altro che voto... un voto sulla vita!).

So di un'altra malata che dopo il primo test non volle più sottoporvisi.

Le regole procedurali per il MMSE, anche nel progetto Cronos al CIM, venivano seguite in maniera pedissequa; prevaleva nell'operatore il desiderio di “scientificità e oggettività” rispetto a quello di umanità: egli riproponeva tutte le domande solo per scrivere tutte le risposte nel questionario. Ad esempio Anna tornava dopo sei mesi sorretta da due persone nel camminare e l'operatore domandava: “*Esce da sola, ...?*” E Anna restava a disagio anche quando non era più in grado di rispondere lei. Deve essere certo difficile, se non impossibile, per un medico accogliere con umanità un malato con problemi psichici, trovando l'equilibrio con l'esigenza di propinare un lungo questionario in maniera

“scientifica e distaccata”. Poi due geriatri dai modi più umani e amichevoli nel fare le domande li abbiamo conosciuti, ma solo per una consulenza.

Nel 2001 Anna peggiorava rapidamente e il suo geriatra la trovava troppo avanzata per inserirla nel progetto Cronos. Le dava lui gratis qualche scatola di Aricept. Per noi che sapevamo dall’inizio che la medicina l’avrebbe dovuta prendere sempre, era sconvolgente questo progetto che prevedeva la somministrazione solo nelle fasi lieve e media. Marta col tam-tam delle amiche era riuscita a sapere del CIM dove Anna venne inserita nel progetto Cronos. Da questa differente decisione dei medici io ero piuttosto disorientata e un medico amico mi spiegò: “Oggi la ASL è un’azienda privata e il Centro ha interesse ad avere più clienti per ottenere più sovvenzioni”. Invece al telefono dell’*Alzheimer – Italia* mi rassicurarono col dirmi che i criteri erano stati allargati e che finalmente con tale progetto si incominciava a studiare meglio il diffondersi della malattia.

La consulenza del professore. Con tono cordiale e semplice come quello di un medico di famiglia di un tempo, il professore faceva ad Anna una visita generale e neurologica e le rivolgeva qualche domanda come in una conversazione spontanea: “Signora Anna, che problema ha?”. “No, nessun problema”. “Ma è venuta da me per qualche problema, un problema di memoria...”. “Sì, problema di memoria”. “Come si sente in genere?/ E che studi ha fatto?/Mi vuole dire dove abita?”. “Io dove abito? Ma qui” (facendo cenno al tavolo dell’ambulatorio).”Questa non è neanche casa mia, è l’ambulatorio. Mi vuole descrivere la casa dove abita, se io volessi andare a trovarla...”. Ma Anna si rivolge a noi, si perde nel discorso.”Qualche volta si è persa nel tornare a casa?” Marta: “Per evitarlo di solito l’accompagniamo noi”. Il dottore dice che la situazione è avanzata ed è pessimista. Anna: “Lei è pessimista?” E io : “Il professore è un pessimista” (quelle parole davanti a lei così chiare!). Anna alla fine della visita sembrava perplessa. E’ un tassello ulteriore per la perdita della speranza. Il dottore le ordinò 30 iniezioni di acetilcolina. Non rilevammo nessun vantaggio dalla cura e ci fermammo lì. (Successivamente consultammo specialisti solo per malattie collaterali. Ci rivolgemmo poi sempre, oltre che al medico di famiglia, a un geriatra privato che, dopo aver visitato accuratamente Anna, si fermava a colloquio con noi per più di un’ora dandoci in termini semplici tutte le spiegazioni dei sintomi e degli effetti delle cure. Anna sospenderà l’Aricept nel 2005 quando si accentueranno i sintomi di rigidità di tipo parkinsoniano).

23 ottobre 2001

La 1° visita del suo geriatra. Oggi è venuto il geriatra che ha fatto ad Anna una visita accurata e l’ha trattata con umanità. E’ stata una consolazione sentirgli dire che i DA, anche allettati e intubati, non perdono il senso della propria situazione o i sentimenti ed è importante tenerli sempre partecipi e stimolarli. Da un geriatra io vorrei ricevere anche consigli sul dialogo tra familiare e DA, intuire i processi che avvengono nella mente del malato, capire i suoi pensieri pur con le scarse parole che riesce a formulare e poterlo difendere dal dolore della incomunicabilità, del sentirsi incompreso.

17 gennaio 2002

La 2° visita del geriatra gestita male. E’ venuto il geriatra e il suo atteggiamento è stato meno attento al rapporto diretto con Anna. Dopo un saluto ad A. seduta in fondo alla stanza, ci sediamo il medico, Marta ed io intorno al tavolo e tra noi ed Anna c’è una distanza che sembra infinita, ma lei ascolta e so che ha un udito fino.

Il medico ci ha voluto parlare in generale della evoluzione negativa della malattia. Vuole prepararci ai peggioramenti futuri, anche se condivide le mie difese affettive del DA. E ci parla di demenza e di deserto, del momento in cui non... Lo blocco, lo prego di non parlare di queste cose davanti ad Anna.

Egli poi la visita sul letto e c'è per un po' un rapporto diretto, ma non con l'attenzione e magari la lentezza necessaria per coinvolgere Anna e rispondere alle aspettative che lei può avere: è a noi che lui si rapporta.

Marta resta a vestire Anna e io ne approfitto per andare nell'altra stanza a parlare con lui che mi dà qualche consiglio (*farla camminare, camminare perché il movimento attivo in fisioterapia è meglio di quello passivo, che è ugualmente buono, non essere agitati o bisticciare davanti a lei...*) Poi io do il cambio a Marta e resto con Anna in cucina a darle una spremuta, mentre le riferisco alcuni consigli del medico. Li sento parlare di prospettive di vita di 8-14 anni... Affinché Anna non senta, provo a parlare a voce più alta e a far rumore per attirare la loro attenzione.

Quando abbiamo terminato con Anna, la invito ad andare in soggiorno perché così il medico spiegherà le cose anche a lei. Ma Anna appare scoraggiata e intimidita e non si sente di farlo. Infine andiamo, ma il medico non le dice niente di specifico, solo "stia bene".

Difficoltà di conversazione tra una persona che vive con la DA e "l'altro"

Esempi:

- Per una curiosità naturale ma inopportuna qualche conoscente vuole verificare le difficoltà di memoria del DA e insiste nel porre certe domande: "Chi sono io? Mi riconosci?"
- Nei primi anni di malattia talvolta Anna affermava qualcosa nelle conversazioni o fingeva pur di mostrarsi inserita e camuffare le sue difficoltà. Ricordo che al mare aveva incontrato una vecchia collega che le domandava se la riconosceva. E Anna con tono ironico si difendeva: "Noo, non ti riconosco, dillo tu chi sei!"
- In una telefonata a viva voce, una parente le ha fatto la domanda di saluto "come stai", ma poi non ha saputo aspettare che Anna avesse il suo tempo di risposta. Ebbene, Anna ha colto che non c'era una vera attenzione verso di lei ed è rimasta delusa e depressa.
- La stessa impressione ho rilevato nel primo incontro con Lina, la sua cara amica che ormai vedeva raramente. Lina tendeva a parlare più con me che con Anna, verso la quale si sentiva a disagio. Successivamente sono intervenuta dando a Lina dei consigli e nel tempo il rapporto tra loro è stato recuperato (Anna, anche quando non parlava più, l'accoglieva molto volentieri).
- Quando Anna era ormai in carrozzina, un giorno in chiesa incontrò Ines, una vecchia amica che salutava sempre volentieri: al vederla le sorrise da lontano, ma quando Ines le domandò "come stai?", Anna rimase a occhi chiusi e non rispose, nascondendo il suo disagio.
- Tornando dalla visita all'amica Pepi con un bel pacco regalo in braccio, Anna mi è apparsa gioiosa. Poi invece quando l'ho aiutata a sedersi nell'angolo più intimo della casa, l'ho sentita sfogarsi addolorata: si copriva la faccia, si toccava gli occhi e parlottava con se stessa o chissà diceva a me, che mi ero accovacciata ai suoi piedi per farle sentire la vicinanza al suo dolore, e ascoltare: "Quando... assipiriva... e poi... mi... perché lei... posisavava...". Ho provato allora a farle domande: "Ti sentivi umiliata?" No. "Di non riuscire a parlare?" Sì. "Ti addolora?" Sì. "Di più di fronte a un'amica?" Sì. "Ti sentivi capita?" Sì. Era forse un rimpianto dei vecchi tempi in cui riusciva a dialogare con l'amica. Poi non le ho fatto più domande e lei è rimasta a lungo così. Forse affinché non le pesasse la situazione, le amiche avevano conversato davanti a lei senza farle domande, senza parlare della sua sofferenza, facendo finta di un rapporto abituale normale in cui lei

tacitamente era inserita, invece lei lo ha vissuto come emarginazione di fatto. E quante altre *disconferme* più pesanti può ricevere un DA!

Il parlare tra noi di noi. In tante occasioni Anna si è lamentata con me delle difficoltà di memoria o di parola fino a toccarmi le labbra col dito per indicarmi il vero problema, con un'invocazione accorata "pa... pa" parla, parlare.

L'incoraggiavo a ritentare a dire la frase non riuscita, a cercare la parola-chiave, la sostenevo con esclamazioni che ripetevano il tono di ciò che aveva detto e io non avevo capito. I miei suggerimenti tecnici erano molto inadeguati: mi sembrava che la parola chiara e limpida veniva magari al centro di un lungo tentativo. Ma più spesso a sorpresa.

Un aiuto valido più profondo e a lunga scadenza risultava invece nei periodici incoraggiamenti: "Sei molto buona a farti aiutare da noi con pazienza e dolcezza, a vivere con semplicità questo stato di salute difficile, ci insegni anche a noi a saper sopportare il dolore. *Sarai ricordata ad esempio*". E il superamento dell'accoramento lo trovavamo in una breve preghiera di "*poterci sempre capire anche se non riusciamo a dircelo*". O nel creare una distrazione: ad es., col *tronco della musica*: rotarlo insieme oscillando e, al suono dei semini, immaginarci in riva al mare, l'acqua tra gli scogli, la gente al sole, due amiche e una famigliola alla ricerca di patelle...

Cosa pensa la sera? Una volta ho avuto la disinvoltura di domandarle *cosa pensa la sera*. E lei ha accettato con semplicità rispondendo sì/no. *No*, non pensava al suo passato, all'infanzia, al suo precedente lavoro, alle sue amiche, si è sorpresa di notare che non pensava ai genitori (morti da tempo), ma alla sua vita di oggi, ai suoi problemi, a quelli della famiglia soprattutto.

Scrivo questo perché se Anna mi chiama e io non capisco, cado nel domandarle solo se ha bisogno di una aiuto per un dolore o se posso offrirle qualcosa di materiale.

23 settembre 2001

Buona parola Una sera al mio "buona notte" Anna risponde a sorpresa "*buona parola*" e ci facciamo una bella risata.

In ospedale

3 ottobre 2001

In ospedale per una trombosi venosa, Anna sta calma e dice che sta bene, non sente dolore. Però mi ha detto: "Qui certe persone mi trattano da malata". "Ma sei malata, sei in ospedale per la gamba gonfia". Fa una smorfia. Evidentemente si riferiva all'atteggiamento che aveva percepito verso una DA. Poi l'ho sentita dire la parola "Offerta...e ve li restituisco". "Vuoi fare un'offerta, alla Chiesa?" Sì. "Per la tua malattia?" "Eh, sì". Il secondo giorno mi ha tenuto a lungo la mano stretta nella sua. Con Marta abbiamo parlato dell'ecografia e della necessità di un raschiamento e lei ci guardava con gli occhi sgranati. Più tardi le ho spiegato la cosa, rassicurandola. Poi mi sono scusata di dover partire e le ho domandato se le dispiaceva. "In un certo senso sì". Al rientro di Marta, Anna ha battuto le mani. "Per Marta?" "Eh, anche": incertezza o sottintende che le mie parole non coincidono col suo pensiero?

Un'altra paziente che stava nella stanza seguiva tutto. Mi ha domandato: "Ma questa malattia ce l'ha da piccola o è nata così?" "No, è una malattia della vecchiaia". E osservando le varie reazioni, pur se a cenni o con poche parole di Anna, le ha fatto un bellissimo complimento: "Ha difficoltà di parola, *però*

la mente è sana ed è la cosa più importante, una grazia”. E Anna l’ha gradito con un sorriso e ha ringraziato. Ebbene, due giorni dopo ho ascoltato a *Porta a Porta* lo psichiatra Luigi Cancrini affermare che *quando uno sa reagire positivamente ad un trauma* (per cui ad es. è diventato tetraplegico) *la sua mente è sana*, mentre non lo è quella di chi non sa affrontare con equilibrio la vita, pur essendo fisicamente sano. Potrei dire che la mente di Anna è sana nonostante la devastazione dell’amiloide, la perdita di memoria, della parola, ecc.? E dico allora che Anna è rimasta sana di mente (=saggia) sino alla fine della sua vita.

Siamo rientrate per qualche giorno a casa e mentre andavamo dal medico, Anna mi ha detto: “Io non avevo mai pensato che mi poteva venire una *-ombosi*”. “Eh sì, non avevamo notato niente, solo la tua grande stanchezza” Quando gli ho riferito questa frase di Anna, il medico ha domandato: “In un momento in cui era cosciente?” “Ma Anna è sempre cosciente”.

21 novembre 2001

Anna sapeva che l’indomani doveva essere sottoposta a una breve anestesia totale per raschiamento e biopsia e sicuramente ciò le creava angoscia, le gote rosse rosse e in un momento di dormiveglia ha esclamato “*terrore*”. Alla mia domanda del perché mi ha fatto un discorso di cui ho capito: “*E’ mortale?*” Continuava a volermi dire altre cose, temendo di morire, cose per lei importanti, per la famiglia (come mi ha confermato), ma lei non riusciva ad esprimersi né io a capire. Poi ha vissuto tutto l’intervento con molta dignità. Alcune persone invece dicevano che avrebbe sofferto meno perché “non avendo memoria, poi si distrae”. Ma com’è possibile che un dolore o rischio iscritto nella carne si possa davvero dimenticare?

Ottobre 2001

A cominciare da questo mese abbiamo vissuto sempre con l’attenzione e l’ansia per le piaghe. Le si sono presentate, sin dalla prima sera dopo l’intervento, le *ulcere alle gambe* per disturbi di circolazione e, lo scopri poi un dermatologo, per allergia alla calza elastica.

Abbiamo vissuto con molta preoccupazione anche il problema dei *denti* dopo che gliene è caduto uno a cui si appoggiava una protesi e quindi c’era il pericolo che questa le cadesse e la soffocasse. Nonostante la rigidità dei muscoli di Anna, un dentista riuscì a farle la panoramica. Mi indicarono un altro dentista ospedaliero, il quale al telefono mi disse: “So bene, ho avuto mia madre otto anni con l’Alzheimer e so che bisogna sedarla e strapparle tutti i denti”. (*Senza dolore suo!* si dice da noi). Avevamo paura che ad Anna venisse qualche dolore molto forte. I denti erano diventati scuri per effetto di un antibiotico, molti cariati e a sforzo glieli lavavamo con una piccola garza imbevuta di un collutorio, involta nel nostro dito indice. Infine, nel timore anche di effetti secondari al cuore e ai reni, la ricoverammo per due giorni in una clinica specializzata nel trattare persone in difficoltà. Le tolsero solo i denti guasti e la cosa fu vissuta da Anna senza particolare trauma.

Ogni volta che Anna è stata ricoverata in ospedale per circa una settimana, nonostante ci andasse Marta con un’assistente per cambiarle il panno, Anna ha sempre iniziato *una piaga da decubito*, la cui cura è poi così lunga... (in ospedale, visto che hanno poco personale, non farebbero meglio se favorissero, con un minimo di addestramento, l’aiuto integrativo dei familiari?).

A fine malattia ogni volta Anna sembrava più vivace, quasi migliorata.

Evviva la verità della vita. Anna si annoiava in casa e l'ho sentita fare "bobobobo" con la mano davanti alla bocca. Allora siamo uscite a passeggio nel parco. A un certo punto si è tolta gli occhiali per asciugarsi le lacrime. E ho cercato di farmi dire cosa pensava: "Oh, Gesù mio, perché sono così?" "Che cosa ti pesa di più: la debolezza, il non riuscire a parlare?" . "La debolezza". "Hai una situazione molto dura, certo". "Un periodo così duro non l' ho mai avuto".

E ho detto io i miei ragionamenti sulla sofferenza, domandandole poi il parere. Ci interroghiamo sul mistero del dolore. Che senso ha? Perché? Sappiamo che "*la gloria di Dio è l'uomo vivente*". E allora? La incoraggio a pregare per avere salute, forza spirituale, dare senso alla vita anche così.

Indicandole i bambini che giocavano ho ricordato che anche noi da piccole eravamo più serene e gioiose. Ricordo che almeno noi una vita normale l'abbiamo vissuta, ma altri sono handicappati, malati sin da piccoli. Ricordo che molti bambini nel Sud del mondo vivono nella miseria e muoiono per la fame, per le ingiustizie umane, che magari vivono per strada, sono venduti come schiavi, avviati alla prostituzione. Cerco di distrarla guardando i fiori, i cani che giocano. Anna non trova consolazione. Dico che forse il dolore rende più sensibili, ci educa a capire la sofferenza degli altri, altrimenti noi popoli ricchi, che pensiamo di aver diritto a star bene, saremmo come bambole di pezza. Il dolore più o meno tocca a tutti, ci distacca da tante piccole esigenze, ci può rendere più forti interiormente. "Tutto questo ti sembra dia qualche giustificazione?" "No" sorride Anna.

Ma tre ore dopo, a pranzo, Anna dice a lingua impastata, ma in maniera abbastanza chiara attraverso le domande di conferma e la ripetizione: "*Evviva la vita, evviva la verità della vita, la verità del dolore*". Di pomeriggio con Clelia abbiamo ripreso il discorso.

Un ruolo attivo. Stamattina, mentre con la signora Rina la vestivamo, Anna ha esclamato, limpido: "*Io sono in più*", forse perché non le avevamo lasciato un ruolo attivo nel vestirsi.

4 gennaio 2002

Le preghiere dei bambini. Ad Anna piacciono tanto i bambini. Ogni sera alle 20,15 ascolta le preghiere dei bambini a Radio Maria (non ha più altre occasioni di incontrarne). Ebbene, l'altra sera si è ricordata lei di accendere la radio a quell'ora.

1 febbraio 2002

Lo scrivere. Ancora otto mesi prima, quando ubbidiente talvolta faceva da sola esercizi di scrittura, vedendo i suoi scarabocchi, Anna diceva umiliata: "che brutto!".

Stamattina Marta l'ha aiutata come fa da tempo a scrivere qualcosa nell'agenda e Anna ha scritto la sua firma riconoscibile. M. si è meravigliata e ogni volta che ripeteva l'esclamazione, Anna sorrideva con aria umile, sorpresa e felice. Qui c'è tutto lo spirito con cui A. accetta la sua malattia, come un bambino. Anche i giorni successivi l'ho sentita contenta nell'atto di scrivere con la mano destra guidata da Marta.

2 febbraio 2002

"Non ce la faccio più per la stanchezza, come farò in futuro?" pensavo mentre la rivestivo a occhi bassi. E quasi leggesse nel mio pensiero, Anna mi ha detto per la prima volta: "Tu mi aiuti con l'assistermi e...?" Non ho capito ma mi è sembrato un tono benedicente.

Ho colto altre volte il suo apprezzamento verso chi aiuta i malati con pazienza, generosità e gentilezza.

4 febbraio 2002

Pensatemi Eravamo tornate la mattina in paese dopo parecchio tempo. Quando si è alzata dopo il riposo pomeridiano, Anna era disorientata e confusa. Sembrava non riconoscere che era nella casa natia. Così per distrarla, le ho mostrato un collage di vecchie foto di nonni, zii e fratelli e cugine. Ha superato il primo disagio solo riconoscendo le cugine. Le ho proposto di andare dalla cugina Nina. e siamo uscite, ma il suo malessere non era passato. Intanto la sorella maggiore che era con noi ha detto di voler andar via e Anna, come presa dal panico, ha esclamato accoratamente: "*Pensatemi*". Quando poi ha visto Nina, l'ha riconosciuta e si è rasserenata, o la confusione e il vuoto di memoria erano passati, mentre io raccontavo del precedente smarrimento.

6 febbraio 2002

Vita... lèvia. Quando sono andata per prepararla ad alzarsi, mi voleva dire qualcosa, che forse aveva pensato tutta la notte: "*Tu... devi... attire... vita... levia*". La sua ricerca delle parole aveva intervalli piuttosto lunghi. "Riguarda me?" Sì. "Il rapporto con te?" Sì "Mi vuoi vedere più serena?" Sì. Sono stata aggressiva?" "Sì". "Con te?" "No". "Con Marta?" "Sì". Dopo ore ho capito che quelle parole erano una vera frase con parole in italiano, in sardo, in latino, così come era riuscita a trovarle nella mente: "Tu devi portare qui leggerezza". Quando le ho ripetuto la frase così completa Anna si è meravigliata ed ha assentito con entusiasmo.

Gemma