

# IL LUNGO ADDIO



**ESPERIENZE** Decadimento fisico, perdita della memoria, orgoglio, malinconia, Alzheimer. Due figli raccontano che cosa significa stare accanto a un genitore che non è più quello di prima di Aldo Tanchis\* e Phil Toledano Foto di Phil Toledano



In queste pagine il reportage che Phil Toledano, noto fotografo di moda, ha realizzato sul padre, dopo la morte della madre, nel 2006. Dal giorno del funerale, per "rimuovere" il dolore di entrambi e rispondere alla domanda accorata del padre "dov'è mia moglie?", Phil ha deciso di comporre un diario affettivo fotografico. Nelle didascalie, i commenti di Phil a ogni incontro con il padre. Il sito Internet che ospita tutto il lavoro, [www.dayswithmyfather.com](http://www.dayswithmyfather.com), ha ricevuto migliaia di visite nell'ultimo mese.



**C**osa significa assistere al decadimento di un genitore negli ultimi anni della sua vita? Per il fotografo di queste pagine si tratta del padre. Per me di mia madre. Che soffre di Alzheimer. Non se ne parla molto, eppure malattie come questa stanno diventando un'emergenza sociale a causa dell'invecchiamento della popolazione. Sotto i 65 anni il rischio è una persona su 1.000, sopra gli 80 una su 5. L'Alzheimer è stata definita la morte vivente. Come se ti dicessero: «Tua madre è morta ma sopravviverà per dieci, quindici anni!». Quando ero piccolo mia mamma diceva spesso: «Che noia! Ogni mattina ci alziamo, preparo il pranzo, mangiamo, torniamo a lavorare, ceniamo, andiamo a letto, ci svegliamo... Sempre uguale: che senso ha ricominciare ogni giorno?». Non più. Da tempo ha perso il filo della sua esistenza. Tanto che adesso non so se corrisponde alla persona che indossa le sue camicie da vecchia signora, lo sguardo nel vuoto, oppure all'altra che vive sempre dentro di me. I primi tempi della malattia, poteva essere il '97, si svegliava confusa, chiedendo: «Cosa mi è successo?». A turno uno di noi, siamo otto fra-

**«A volte, mentre stiamo parlando, mio padre si ferma, sospira e chiude gli occhi. E allora che, lo so per certo, si ricorda di mia madre e tutto il resto»**

«Mio padre e mia moglie, Carla, si stringono le mani. È incredibile come noti ogni più piccolo particolare. Se lei si è depilata le sopracciglia o se indossa un vestito nuovo, lui commenta. Anche in maniera un po' pesante. Le fa i complimenti per la sua forma perfetta e ama vederla con le magliette corte. Non l'avevo mai sentito dire nulla di vagamente sessuale in tutta la mia vita». In alto: «Secondo lui il mio cane George ha talento e dovrebbe recitare. Ogni tanto dice "È come un essere umano!"». Gli lancia spaghetti, uova, qualsiasi cosa stia mangiando e ride quando lo vede afferrare al volo gli avanzi».





**«È così contento dell'amore che riceve. Ogni visita è un regalo incredibile per entrambi. Come se stessi bevendo dallo stesso pozzo, per l'ultima volta. Parla sempre di quanto mi ama, di quanto sono geniale. E di cose che non mi ha mai detto prima»**

telli, cercava di tranquillizzarla: «Ti sei ammalata, mamma, hai problemi di memoria ma non spaventarti, qui ci sono i tuoi figli, questa è casa tua».

Ma purtroppo l'Alzheimer non lascia scampo. A poco a poco raggiunge il cuore della famiglia come un ordigno di precisione. L'impatto della sua esplosione fa precipitare qualsiasi equilibrio. E provoca una serie di emozioni che vanno dall'incredulità e rabbia ("Proprio quando mamma iniziava a godersi un po' di serenità!", ci dicevamo) al senso di colpa, l'impotenza e, in alcuni di noi, uno slancio verso il sacrificio.

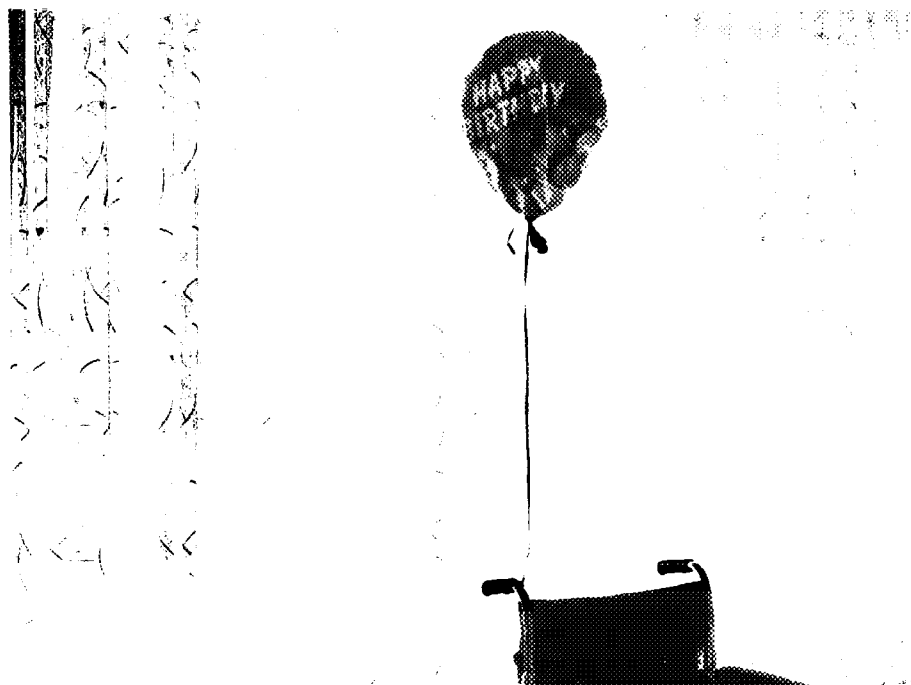
Si comincia a discutere di cure, di medici e medicine, di badanti, si cercano le informazioni più nuove sull'argomento... Sempre con la sensazione di non fare mai abbastanza e, naturalmente, la paura di sbagliare.

A turno, negli anni, due sorelle e un fratello hanno accolto la mamma in casa. Ma l'impegno richiesto è eccezionale: un malato di Alzheimer deve essere assistito in tutto 24 ore su 24. Qualunque ménage familiare viene come scartavetrato. Quella cura continua esalta le attitudini ma rivela anche i limiti di ognuno di noi. Nascono discussioni, dubbi su chi fa che cosa, le relazioni tra fratelli diventano difficili, a volte litigiose, e poi c'è sempre qualcuno che non regge e fugge.

#### **QUANDO MAMMA SI È PERSA**

Non solo. Sciocamente, senti messo in dubbio il tuo ruolo nella famiglia come quando ti chiedi: "Ma come, poco fa ha chiamato mio fratello col suo nome e adesso non ricorda il mio!". Dispiaceri assurdi, spia di come siamo incredibilmente fragili.

Quanto ci abbiamo messo a capire che mamma si stava perdendo? Vivendo a Milano lontano da lei, che è rimasta in Sardegna, la chiamavo diverse volte la settimana. Attribuivo la sua frequente vaghezza al fatto che si sentiva un po' stanca e al suo carattere malinconico, che a volte la

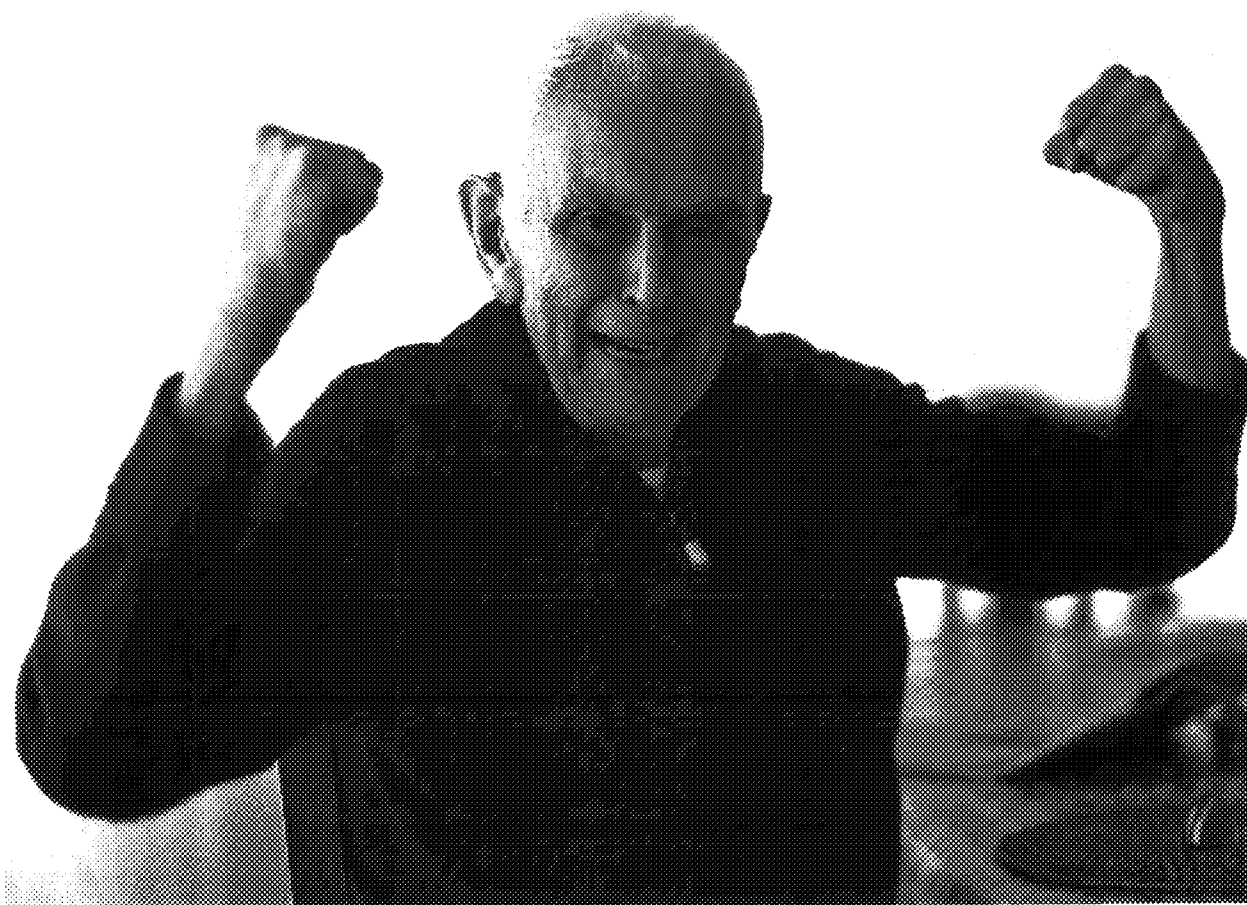




Qui sopra: «Ho trovato uno dei vecchi film di papà. È un giallo di Charlie Chan degli anni Trenta che abbiamo visto nel pomeriggio. Lui è quello sulla destra. È sorprendente vederlo non come padre ma come un ragazzo. Forte, lucido, pieno di vita». Qui sotto: «È sempre stato ossessionato dalla salute. Molto prima che diventasse di moda mangiava pane integrale e crusca. E faceva ginnastica ogni mattina».

deprimeva un poco. Presto uno dei miei fratelli mi tolse ogni illusione. Così capii che al telefono fingeva di riconoscermi ma in realtà non ricordava niente. Chissà che sgo-  
merava provava quando metteva giù la cornetta e cercava di spiegare a se stessa il suo dramma. Ce l'ha nascosto finché ha potuto ed è facile spiegarsi perché. Una volta mi confidò qualcosa che continua con crudele ironia a tornarmi in mente: «Sai, ne ho viste tante nella mia vita e credo di poter affrontare di tutto, le malattie come la morte. Tranne una cosa: perdere la ragione».

E pensare che per qualche anno abbiamo avuto il coraggio di sorridere alle sue uscite, come quando durante una visita mi disse: «Sì, mi pare che in passato noi due ci siamo frequentati». Per darle dei punti di riferimento le mostravamo spesso vecchie foto di famiglia, indicandole parenti e amici. «Questa ragazza sono io?!», ci chiese una volta, incredula, puntando verso una ragazza, lei da giovane, che sorrideva. «Però, che bella che ero!», e un sorriso orgoglioso le spianò le rughe. La portavi a fare due passi in un giardino e ogni volta si meravigliava davanti ai fiori:



«Dimmi un po', questi colori chi li ha fatti?».  
 A stare con lei sembrava che il mondo fosse stato appena creato. Mamma non poteva più lamentarsi per l'implacabile monotonia che rendeva ogni giorno uguale a un altro. Ogni mattina iniziava sempre con la stessa, tremolante domanda: «Cosa mi è successo?». In una seconda fase però ha iniziato a peggiorare.

Mi ricordo che fra lei e noi figli c'era sempre stato uno sguardo speciale, un lampo di riconoscimento che ci rendeva complici quando eravamo più persone, oppure quando, dopo lunghe assenze, eravamo capaci di trovarci in una frazione di secondo. Quel lampo, che ogni tanto appariva ancora per dirci che lei si nascondeva da qualche parte nella sua mente, come una bambina che gioca a non farsi trovare, si fece sempre più raro. Anche lo stratagemma di mostrarle i ritratti dei suoi si rivelò una terapia sempre meno efficace. «Guarda le foto di quando vivevi in Africa, riconosci tuo padre?».

Un giorno fece una cosa terribile. Scavò con le unghie gli occhi che la guardavano da quelle vecchie foto in bianco e nero. Voleva cancellare gli sguardi di madre, sorella e marito per la rabbia di non riconoscerli: più o per cercare di capire cosa c'era dietro quelle persone?

### IL SENSO DI OGNI GIORNO

Alla fine, esaurite le energie di chi la ospitava, prendemmo in considerazione l'idea di un istituto. Non è facile descrivere le telefonate fra noi, le visite in strutture dalle quali scappavamo in fretta, il senso di colpa... Come, mamma ha sacrificato gran parte della vita per allevarci e noi la ricambiamo chiudendola in istituto? Proprio noi?

Il primo tentativo durò solo qualche giorno perché subito un altro fratello si offrì di ospitarla e tirammo un sospiro. Dopo un paio d'anni una forte bronchite minacciò di portarsela via. Da allora vive in una "casa protetta". Sono passati altri tre anni. Il momento dei saluti (che ormai

nemmeno percepisce) non è straziante come prima, anche se ci sentiamo sempre un po' traditori a chiuderci la porta alle spalle.

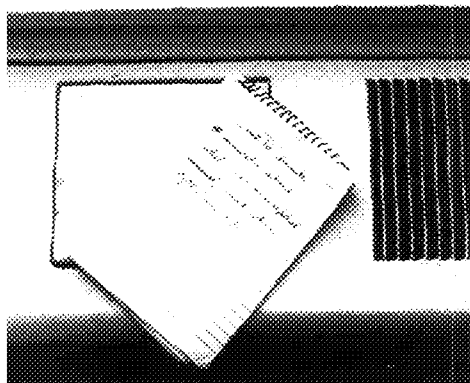
Quando ancora riusciva a tracciare faticosamente una parola o ripescava dalle rovine della memoria il nome di uno di noi, era come se un bambino avesse imparato qualcosa e ci rallegravamo. Adesso è come sentirci chiamare da un crepaccio troppo profondo, dove lei è caduta e da dove urla per chiedere aiuto. E

che aiuto possiamo darle? Sì, abbiamo rotto la barriera fisica che in famiglia limitava le affettuosità a circostanze eccezionali. Le stiamo accanto, la imbrocciamo, l'accarezziamo, le raccontiamo che presto compirà 88 anni.

Ma quando andiamo a trovarla cerchiamo di non essere soli. Il suo sguardo non reagisce più e sembra venire da un mondo muto e incolore, dove tu stesso hai il terrore di precipitare. Eppure, quella sofferenza che le stravolge gli occhi mi fa ricascare nella vita, mi fa aggrappare istintivamente al filo della mia storia. Solo adesso potrei rispondere alla domanda che mia madre mi ha fatto tanto tempo fa. C'è un senso davvero miracoloso nel "ricominciare", nel riprendere in mano, ogni volta che riapriamo gli occhi, il filo della nostra esistenza. Peccato averlo capito solo ora che lei quel filo lo ha smarrito. (Aldo Tanchis è l'autore di *Una luce passeggera*, ed. Il Maestrale)

**«Per lui tutto era possibile. Qualche mese fa leggevamo insieme un quotidiano. Era concentrato sul necrologio dello scrittore Sidney Sheldon su cui c'era scritto che registrava i suoi libri su un registratore e produceva nuovi scritti a una incredibile velocità. Allora si è girato verso di me e ha detto: "Possiamo farlo anche noi!". Mi ha sempre spinto a fare meglio, a lavorare di più. E mi ha anche fatto diventare un po' ossessivo».**

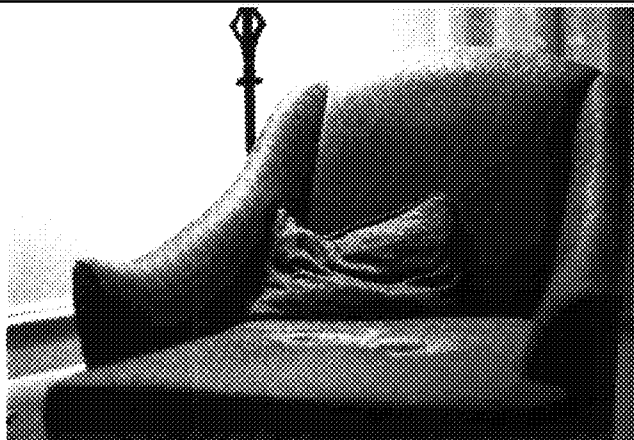
4 OTTOBRE 2008



**Su questo foglio  
 l'essenza di mio padre.  
 Chi è e che cosa  
 gli è rimasto: la sua  
 ambizione. Scrive:  
 "Voglio pensare  
 seriamente a cosa  
 posso raggiungere  
 con quello che  
 resta della mia vita"**



-Spesso mi dice che vuole morire. Dice che è tempo di andare, ha vissuto troppo a lungo. È strano, parte di me vuole che vada davvero. Non è vita questa, galleggiare in un crepuscolo fatto di ricordi a metà. Ma è l'unico parente stretto che ho. Dopo di lui non c'è più nessuno»



«L'altro giorno gli ho detto che il suo problema è che ha sempre fatto esercizio fisico. Allora mi ha guardato, ha alzato il dito e ha detto: "La prossima vita starò sempre a letto"»

## Convivere con la malattia delle 4 A

**L**e patologie dell'invecchiamento sono destinate ad aumentare. Tra tutte la demenza è una sindrome che assume più di cento forme diverse (dalla malattia di Pick a quella di Huntington, al Parkinson) e di cui la più conosciuta e diffusa (tra il 50 e il 60% dei casi) è l'Alzheimer, nota anche come la malattia delle quattro A. Dove le A stanno per amnesia (perdita della memoria), afasia (incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali), agnosia (incapacità di identificare correttamente persone e cose) e aprassia (incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, come per esempio vestirsi). Tutti sintomi che fanno prospettare un'esistenza orribile per chi la patisce come per coloro che di queste persone si occupano. Oliver James, psicologo inglese famoso, conosciuto in Italia per i suoi *Affluenza: il virus che minaccia la classe media* (Excelsior, 2008) spiega: «Prima di conoscere mia suocera, Penny Garner, avrei detto lo stesso. Oggi so che la demenza non deve essere un inferno, se si usa il suo metodo per gestirla». Il metodo cui si riferisce, e che il suo ultimo libro *Contented Dementia*

(appena uscito per Vermillion) descrive in maniera allo stesso tempo accurata e semplice, convincente e commovente, è lo Specal (Specialized Early Care for Alzheimer). Metodo che Penny Garner ha sviluppato durante diciotto anni in cui ha lavorato con pazienti di Alzheimer al Burford hospital, nei pressi di Oxford dopo averlo sperimentato per anni sulla madre, una donna intelligente, capace, colpita dall'Alzheimer, e di cui si è occupata per anni. «È stata un'esperienza straordinaria, cui non avrei rinunciato per nulla la mondo. È stata mia madre a insegnarmi tutto, a dirmi in che direzione muovermi».

Il primo elemento rivoluzionario del metodo Specal è questo: è proprio dal "cliente" - è così che Penny ama definire i pazienti - che bisogna imparare. Perché chi soffre di demenza non è né folle, né irrazionale, né privo della capacità di relazionarsi con gli altri, ma "semplicemente una persona che non può più memorizzare nuove informazioni in maniera efficiente". Non un handicap da poco, certo - ma con il quale, non potendolo curare, si può imparare a convivere.

Per spiegare di cosa si tratta Penny usa la metafora di un album di foto-

grafie. Immaginatevi di conservare così le vostre memorie: in tante fotografie organizzate cronologicamente in un album. Per chi soffre di Alzheimer le ultime pagine sono vuote. Ossia, sono scomparse le immagini, ma rimangono i sentimenti a queste associate. Capita a tutti noi di provare una sensazione e di non saperne ricostruire le cause. Di solito, però, dopo qualche istante, riusciamo a far combaciare la sensazione con un ricordo preciso. Così non è per chi soffre di demenza, che si trova invece tormentato (nel caso di sentimenti negativi) da ansie che non può superare, perché non ne conosce la causa.

È in cerca di una causa che il cliente inizia a sfogliare l'album, fino a quando non trova una foto in cui sentimenti e immagine combaciano - un avvenimento passato che serve a spiegare il presente, un presente su cui non si ha più controllo. «Ma ecco allora», spiega James, «che arriva chi, magari con le migliori intenzioni del mondo, gli spiega che sta sbagliando. Che l'evento di cui parla è ormai passato da tempo. E il "cliente" ricade nell'ansia e nel panico». Troppo spesso al panico fanno seguito gli psicofarmaci. E gli psicofarmaci, sostiene James,

non solo inducono a uno stato di torpore quasi vegetale, ma accorciano la durata della vita di chi li prende. Specal suggerisce un'alternativa. Imparare "a vivere il presente nel passato". Bisogna, innanzitutto, «scoprire quale sia il "tema primario" del "cliente" ossia il tema, l'esperienza che lo appassiona, che lo fa sentire tranquillo e a suo agio». Per la madre di Penny erano i viaggi. Quando si sentiva sperduta e confusa, era tornando - nell'immaginazione - lì (nella sala d'attesa di un aeroporto, a casa a preparare le valigie) che ritrovava la sereni-

tà. Se per esempio, seduta nella sala d'attesa del medico veniva presa dal panico, la figlia le diceva di non preoccuparsi, che stavano aspettando il loro volo, avevano già fatto il check in e depositato i bagagli. In questo modo la signora si tranquillizzava e iniziava a ricordare cose relative ai viaggi. Il fatto di consegnare una persona al passato remoto la rasserenava, la tiene contenta e le permette di svolgere delle funzioni quotidiane come mangiare, dormire, andare in bagno, che spesso risultano molto problematiche per chi se ne prende cura. Specal insegna ai

familiari a non aver paura e in alcuni casi ha anche sostituito la terapia farmacologica. L'idea di creare scenari e rappresentazioni ha suscitato, però, delle critiche. Non è corretto, secondo alcuni, mentire o essere accondiscendenti. Sarebbe come ingannare qualcuno, fargli credere qualcosa che non è. «Sbagliato», dice Penny Garner. «Chiedere a queste persone di vivere nel presente è come chiedere a uno zoppo di non zoppiare». Molto meglio lasciare che vivano nel passato, in una realtà alternativa che per loro è molto rassicurante. **Barbara Placido**

**«I miei genitori mi hanno avuto molto tardi e quando ero un ragazzino mio padre era già in pensione. Ma per lui, così ambizioso, era inconcepibile non fare nulla e pensava già a una carriera da artista. Mi ricordo che ascoltava l'opera, disegnava, dipingeva, scolpiva. Sebbene non possa più farlo vede ancora bene. Quando guarda il tramonto dice che potrebbe fare una serie di schizzi su tutte le sfumature di quei bellissimi colori. Ha ancora un impulso verso l'arte. Voglio dire che il desiderio è lì, anche se non è più capace di metterlo in pratica»**



**«Oggi gli ho chiesto di farmi una foto. Mi chiedo se si vede quanto gli voglio bene. Al dito ho l'anello che aveva mia madre quando è morta».**

## La terapia della parola

«Non smettete mai di parlare». La raccomandazione è per i familiari e arriva dallo psicoterapeuta Pietro Vigorelli, autore di *Alzheimer senza paura* (Rizzoli), manuale di aiuto per i familiari. In Italia ci sono circa 600mila malati di Alzheimer ma le proiezioni dicono che l'incidenza di questa malattia, che colpisce il 20 per cento delle persone sopra i 65 anni, raddoppierà nei prossimi 20 anni proprio per l'invecchiamento generale della popolazione. Accanto alle cure farmacologiche, anche in Italia si sta sviluppando l'approccio psicologico. «Il mio metodo somiglia molto allo Specal. L'obiettivo è che il paziente stia bene. È inutile fargli recuperare la memoria. L'approccio anglosassone però gioca più sulle emozioni mentre il mio più sulla parola».

**In che cosa consiste?**

«Io cerco di restituire al paziente il mondo che emerge dalle sue parole senza preoccuparmi se sia vero o falso».

**Può farci un esempio?**

«Se un paziente sente sbattere la porta e si allarma perché crede che stiano arrivando i tedeschi io gli rispondo che sì, effettivamente fa paura vederli. In questa maniera legittimo il suo timore in base alle parole che mi ha detto e lo accompagno nel suo mondo». **Come mai il malato non parla più?**

«Se il paziente si accorge di essere in errore, è frustrato e allora rinuncia. Il mio consiglio è non fare domande, non interrompere, non correggere. Piuttosto parlare di se stessi o fare eco alle sue parole. In questo modo si rassicura e continua a parlare volentieri».

Info: [www.formalzheimer.it](http://www.formalzheimer.it) **Mara Accettura**

