

## La demenza

Da un paio d'anni Maria si era accorta che la sua memoria stava peggiorando. In principio aveva avuto dei problemi a ricordarsi i nomi dei figli dei suoi amici, e un anno si era completamente dimenticata la conserva di fragole che aveva preparato. Aveva cercato di rimediare prendendo appunti. Dopotutto, pensava, stava invecchiando. Ma a volte si sorprende a cercare inutilmente una parola che aveva sempre saputo, e allora temeva veramente che fosse già iniziato per lei un inesorabile decadimento mentale.

Di recente, mentre conversava con un gruppo di amici, si era resa conto di aver dimenticato ben più di qualche nome: aveva perso completamente il filo del discorso. Aveva cercato allora di rimediare dando sempre risposte della cui adeguatezza si sentisse sicura, anche se dentro di sé si sentiva confusa. Nessuno se ne era accorto, a parte sua nuora. Maria era visibilmente preoccupata — a volte depressa — ma continuava a negare il problema. Non c'era nessuno a cui potesse dire: «La mia mente si sta sgretolando: se ne sta andando sotto i miei occhi». E poi non voleva proprio pensarci, non voleva pensare al fatto di diventare vecchia e, soprattutto, non voleva essere trattata come una vecchia signora. Era ancora in grado di godersi la vita e poteva ancora cavarsela abbastanza bene.

Durante l'inverno Maria si ammalò. Dapprima pensò che si trattasse di un banale raffreddore. Consultò un medico che le prescrisse alcuni farmaci e le disse: «Cosa pretende, signora, alla sua età?»; questa cosa le diede molto fastidio. Le sue condizioni peggiorarono rapidamente. Si mise a letto, spaventata, debole e molto, molto stanca. La nuora ricevette una telefonata allarmata dei vicini di casa: insieme

trovarono l'anziana signora in uno stato di semi-incoscienza, febbricitante, che balbettava frasi senza senso. Fu accompagnata d'urgenza in ospedale.

Durante i primi giorni del ricovero Maria era solo parzialmente cosciente di quanto le accadeva attorno. I medici dissero ai familiari che si trattava di una polmonite e che i reni funzionavano male. Tutte le tecniche disponibili in un moderno ospedale furono utilizzate per combattere l'infezione.

Maria si trovava in un luogo a lei estraneo e nulla le era familiare. Le persone — degli sconosciuti — andavano e venivano; le dicevano dov'era, ma lei lo dimenticava. In un ambiente estraneo non riusciva più a rimediare ai suoi vuoti di memoria, e lo stato confusionale causato dalla malattia aggravava il suo disorientamento. Era convinta che suo marito fosse venuto a farle visita: un bellissimo giovane in uniforme da guerra. Poi, quando venne suo figlio essa si meravigliò che fossero venuti a trovarla insieme. Suo figlio continuava a dirle: «Mamma, papà è morto da vent'anni». Ma lei sapeva che non era vero perché era appena stato lì. Poi, quando si lamentò con la nuora perché non veniva mai a trovarla, pensò che essa stesse mentendo quando le disse: «Ma mamma, sono venuta questa mattina». Il fatto era che non riusciva a ricordarsi nulla di quella mattina.

Venivano persone che la prendevano, la spingevano, le ficcavano cose dentro, fuori, da tutte le parti. Le davano degli aghi e volevano che soffiassero nelle loro bottiglie. Lei non capiva, ed essi non erano in grado di spiegarle che soffiare nelle bottiglie serviva a rinforzare i suoi polmoni e migliorare la sua circolazione. Le bottiglie divennero parte del suo incubo. Non riusciva a ricordarsi dove si trovava. Quando doveva andare in bagno, le mettevano delle sbarre intorno al letto e non la lasciavano andare; lei piangeva e si bagnava tutta.

Un po' alla volta le condizioni di Maria migliorarono: l'infezione guarì e il disorientamento passò. Solo durante la fase acuta della malattia le era accaduto di avere allucinazioni, ma dopo che la febbre e l'infezione furono scomparse, la confusione e la mancanza di memoria le sembrarono ancora più gravi. Sebbene la malattia non avesse direttamente influenzato la graduale progressiva perdita di memoria, l'aveva però considerevolmente indebolita e forzosamente allontanata dall'ambiente familiare in cui aveva imparato a funzionare. La malattia aveva inequivocabilmente messo in luce la serietà della sua situazione: ora la sua famiglia si era resa conto che non poteva più vivere da sola. Le persone intorno a Maria continuavano a parlarle. Sicuramente le spiegavano i loro progetti, ma lei li dimenticava. Quando venne finalmente dimessa dall'ospedale, l'accompagnarono in casa della nuora. Quel giorno sembravano tutti felici e la portarono in una stanza. Qui finalmente ritrovò alcune delle sue cose, ma non tutte; Maria pensò che forse le altre erano state rubate mentre era ammalata. I suoi le ripetevano di averle già detto dove si trovavano le sue cose, ma lei non riusciva a ricordarsi cosa le avessero detto.

Le spiegarono che da quel giorno avrebbe abitato là, nella casa della nuora, anche se lei aveva deciso già da tempo che non sarebbe mai andata ad abitare con i figli. Voleva vivere a casa sua: là poteva trovare le sue cose, là poteva arrangiarsi — così credeva — come aveva sempre fatto; a casa sua avrebbe forse potuto scoprire che fine avesse fatto tutto ciò che aveva posseduto per tutta una vita. Quella non era la sua casa: la sua indipendenza era perduta, le sue cose scomparse, e Maria sentiva un enorme senso di perdita. Non riusciva a tenere a mente le amorevoli spiegazioni del figlio: che lei non poteva arrangiarsi da sola e che portarla a vivere in casa sua era la cosa migliore che lui potesse fare per lei.

Spesso Maria aveva paura: una paura senza nome e senza volto. La sua mente indebolita non riusciva a dare un nome e un volto alla sua paura. La gente veniva, i ricordi pure, ma poi le scivolavano via. Non riusciva a distinguere la realtà di oggi dal ricordo delle persone di un tempo. Il bagno non era nello stesso posto del giorno prima. Vestirsi era diventato quasi impossibile. Le sue mani avevano dimenticato come allacciare i bottoni. Intorno a lei pendevano inspiegabilmente delle corde che non riusciva a sistemare o di cui ignorava la funzione.

Maria perdeva gradualmente la capacità di distinguere ciò che i suoi occhi e le sue orecchie le dicevano. I rumori e la confusione le provocavano reazioni di panico. Lei non riusciva a capire, gli altri non riuscivano a spiegarsi e spesso il terrore prendeva il sopravvento. Si preoccupava per le sue cose: una sedia, una porcellana appartenuta a sua madre. Le ripetevano di averglielo detto infinite volte, ma lei non riusciva a ricordare dove fossero finite. Forse qualcuno le aveva rubate. Aveva perduto troppe cose! Nascondeva i pochi oggetti che ancora possedeva, ma poi dimenticava dove li aveva messi.

«Non riesco a farle fare un bagno», diceva disperata la nuora. «Puzza, come posso mandarla a un centro diurno per anziani se si rifiuta di fare il bagno?». Per Maria il bagno era diventato una esperienza terrificante. La vasca rappresentava un mistero. Da un giorno all'altro non riusciva a ricordarsi come funzionava l'acqua: a volte andava tutta via, a volte continuava a crescere e lei non riusciva a fermarla. Per fare il bagno bisognava ricordarsi un sacco di cose: bisognava ricordare come spogliarsi, come trovare la stanza da bagno, come lavarsi. Le dita di Maria si erano scordate come si facesse ad aprire la cerniera lampo; i suoi piedi avevano dimenticato come entrare nella vasca da bagno. C'erano troppe cose a cui la sua testa malata doveva pensare, e il panico si impossessava di lei. Come siamo abituati a reagire alle difficoltà? A volte crediamo di allontanarci da una determinata situazione per un po', per pensarci su. C'è chi va a farsi una birra, chi a lavorare in giardino, chi preferisce fare una passeggiata. A volte reagiamo con rabbia, ce la prendiamo con i responsabili della nostra situazione. Altre volte ci sentiamo sfiduciati per un po', finché il tempo sana la situazione o i problemi si risolvono.

Maria continuava ad affrontare a modo suo i momenti difficili. Spesso, quando si sentiva nervosa, pensava di andare a fare una passeggiata. Si fermava sulla porta, guardava fuori e se ne andava a fare un giro, lontano dai problemi. Il problema tuttavia rimaneva e tendeva a peggiorare, perché Maria si perdeva; nulla le era più familiare: la casa scompariva, la strada non era più quella di un tempo (o era forse quella della sua infanzia, o quella dove avevano vissuto i primi anni di matrimonio?). Il terrore la avvolgeva e le si stringeva il cuore: camminava allora più in fretta.

A volte Maria reagiva con rabbia. Era una rabbia che lei stessa non riusciva a spiegarsi. Gli spazi della sua mente si aprivano e si richiudevano, oppure scomparivano del tutto. Chi non si sarebbe arrabbiato? Qualcuno le aveva preso le sue cose, i tesori di un'intera vita. Era stata sua nuora, sua suocera o una sorella con cui aveva litigato tanto tempo fa? Lei accusò la nuora, ma presto dimenticò i sospetti. Sua nuora, di fronte a una situazione sempre più pesante, non riuscì a dimenticare quelle accuse.

Tutti noi ricordiamo il primo giorno di scuola. La sera prima si rimane svegli, con la paura di perdersi e di non trovare l'indomani la propria aula in un edificio sconosciuto. Ogni giorno era così per Maria. I suoi familiari la mandarono a un certo diurno per anziani. Ogni mattina una macchina veniva a prenderla e la sera la nuora la riportava a casa. In quel posto i locali non erano affatto sicuri. A volte Maria non riusciva a trovarli: entrava nel bagno degli uomini. A volte non sapeva se sarebbero venuti a prenderla la sera.

Maria aveva ancora buone capacità relazionali, ed era in grado di chiacchiere e ridere con le altre persone del centro. Dopo che ebbe preso confidenza con il centro, Maria riusciva a divertirsi con le altre persone, sebbene non riuscisse mai a ricordarsi bene cosa ci facesse là dentro.

Maria amava la musica; la musica era come sopravvissuta in qualche parte della sua mente. Amava cantare vecchie canzoni, quelle più familiari. Amava cantare al centro diurno. Che sua nuora fosse stonata, Maria non lo ricordava, e le due donne scoprirono il gusto di cantare insieme.

Alla fine arrivò il momento in cui il carico assistenziale divenne fisicamente ed emotivamente insostenibile per la sua famiglia e Maria fu inserita in una casa di riposo. Dopo i primi giorni di confusione e di panico, Maria si sentiva al sicuro nella sua piccola e luminosa cameretta. Non riusciva a ricordarsi il programma della giornata, ma la sicurezza della routine le dava conforto. A volte era come essere ancora al centro diurno, a volte non ne era sicura. Era contenta che il bagno fosse proprio lì accanto, così lo poteva sempre vedere, senza doversi ricordare dov'era.

Maria era contenta quando i suoi familiari venivano a trovarla. A volte ricordava i loro nomi; più spesso no. Non ricordava mai che erano venuti a trovarla

la settimana prima e così ogni volta li accusava di averla abbandonata. Loro non sapevano cosa dirle; l'abbracciavano, le tenevano la mano e le facevano compagnia in silenzio oppure cantavano vecchie canzoni. Lei era contenta se non cercavano di ricordarle ciò che aveva appena detto o che erano venuti a trovarla la settimana prima; si innervosiva quando le chiedevano se si ricordasse di questa o quella persona. Ma quello che le piaceva più di tutto era quando semplicemente l'abbracciavano e le dimostravano il loro affetto.

A un nostro familiare è stata diagnosticata una demenza. Può trattarsi della malattia di Alzheimer, di una demenza multi-infartuale o uno dei molti altri tipi di malattia. Forse non siamo ancora sicuri di cosa si tratti. Indipendentemente dal nome della malattia, una persona che ci è molto vicina ha perso alcune delle sue facoltà intellettive: la capacità di pensare e ricordare. La memoria può peggiorare, la personalità può cambiare; il nostro congiunto può diventare depresso, schivo o chiudersi in se stesso.

Molte delle malattie che provocano questi sintomi negli anziani (anche se non proprio tutte) sono condizioni croniche e irreversibili. Quando viene diagnosticata una demenza irreversibile, il paziente e la sua famiglia devono imparare a convivere con questa malattia. Sia che si decida di assistere il malato a casa o di inserirlo in una casa di riposo, ci troveremo comunque ad affrontare nuovi problemi, primo fra tutti quello della consapevolezza di avere accanto a noi una persona colpita da una malattia invalidante.

Questo libro è stato pensato per aiutarci ad affrontare questa nuova situazione e gli impegni che giorno dopo giorno ci porrà l'assistenza di un familiare malato. Nella nostra esperienza di operatori, abbiamo visto che ci sono molte domande che i familiari pongono a se stessi e a noi. Il materiale che abbiamo qui raccolto può aiutarci a delineare qualche prima risposta, ma non vuole in nessun modo sostituire l'intervento del medico e di altri operatori specializzati.

## **Cos'è la demenza?**

Vi sarà capitato di notare che sono stati dati nomi diversi a sintomi quali la perdita della memoria e della capacità di pensare e ragionare. Ciò dipende dalle molteplici descrizioni e definizioni che si trovano nei vecchi libri di medicina. Tra i termini più comuni possiamo trovare «sindrome cerebrale organica», «senilità», «arteriosclerosi», «involuzione senile». Dal nostro medico potremmo sentire termini quali «malattia di Alzheimer», «demenza multi-infartuale», «demenza senile» o «demenza presenile». In questo libro useremo il termine generale di *demenza*.