

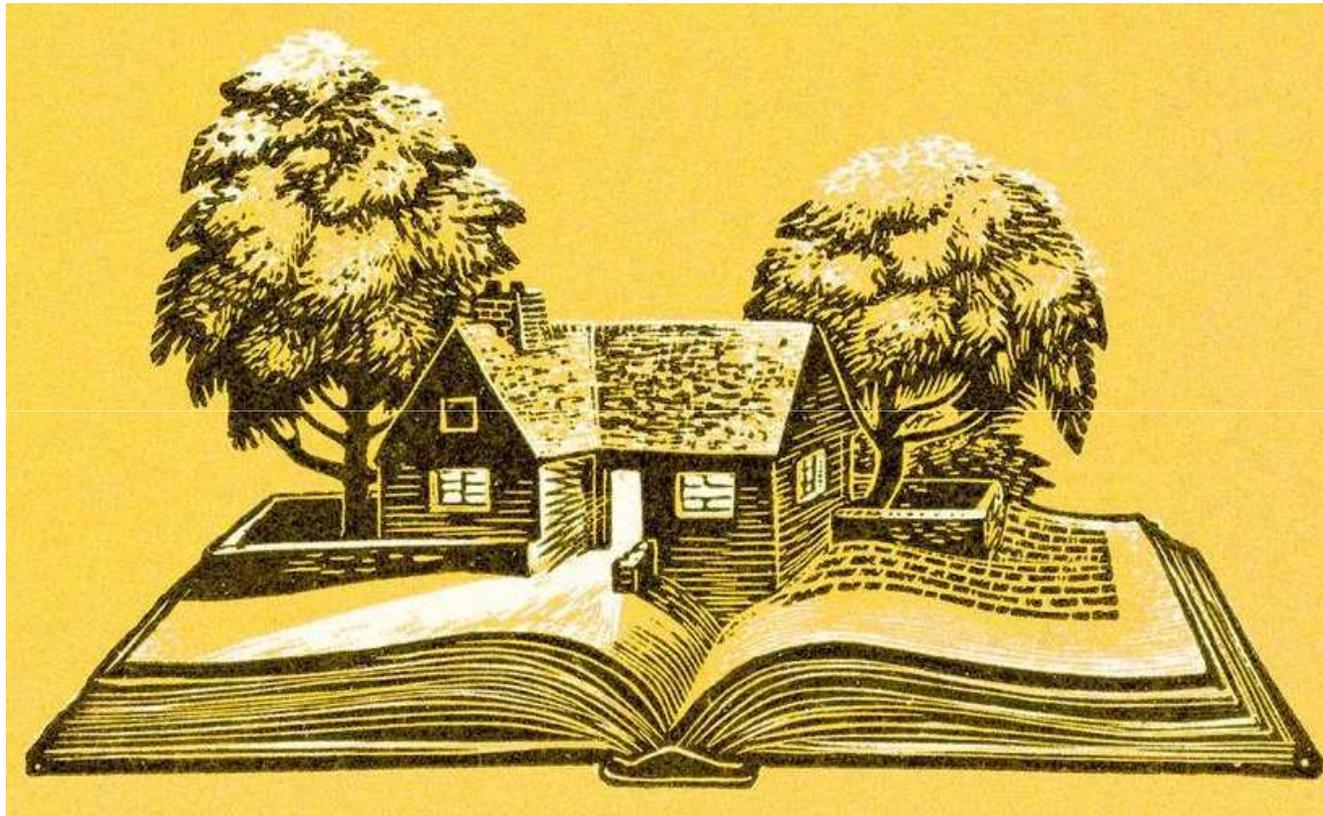


# LA NARRAZIONE E LE DEMENZE

Recensione di Flavio Pagano, "Infinito presente"

ANDREA CRUCITTI - BRESCIA, 15 DICEMBRE 2017

# Ma quale narrazione?



...quella autentica è soprattutto vita vissuta

# La narrazione in Medicina ...

## La medicina narrativa

Con il termine di Medicina Narrativa si intende una **metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa.**

La narrazione è lo **strumento** fondamentale per **acquisire, comprendere e integrare** i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura.

Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (*storia di cura*).



2014, Il Congresso Internazionale: «Narrative Medicine and Rare Disease», ISS e CNMR

# La narrazione in Medicina ...

## La medicina narrativa

La Medicina Narrativa si integra con l'EBM e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un **elemento imprescindibile** della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte.

**Le persone diventano protagoniste del processo di cura.**



2014, Il Congresso Internazionale: «Narrative Medicine and Rare Disease», ISS e CNMR

# La narrazione in Medicina ...

## La medicina narrativa

**Contribuisce a migliorare l'alleanza terapeutica e la partecipazione del paziente.** Fornisce strumenti pratici e concettuali per comprendere il paziente e la sua malattia. Attraverso la medicina narrativa i medici, e tutti gli operatori sanitari, possono coltivare ed ampliare le proprie capacità empatiche, riflessive, di ascolto e riuscire a **prendersi cura della persona** con le sue emozioni, paure, speranze, **oltre che curare la malattia.**

*Narratives of illness provide a framework for approaching a patient's problems holistically. Taking a history is an interpretive act; interpretation is central to the analysis of narratives. **Narratives offer a method for addressing existential qualities such as inner hurt, despair, hope grief, and moral pain which frequently accompany, and may even constitute, people's illnesses.***

Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz - Why Study Narrative?, BMJ 1999

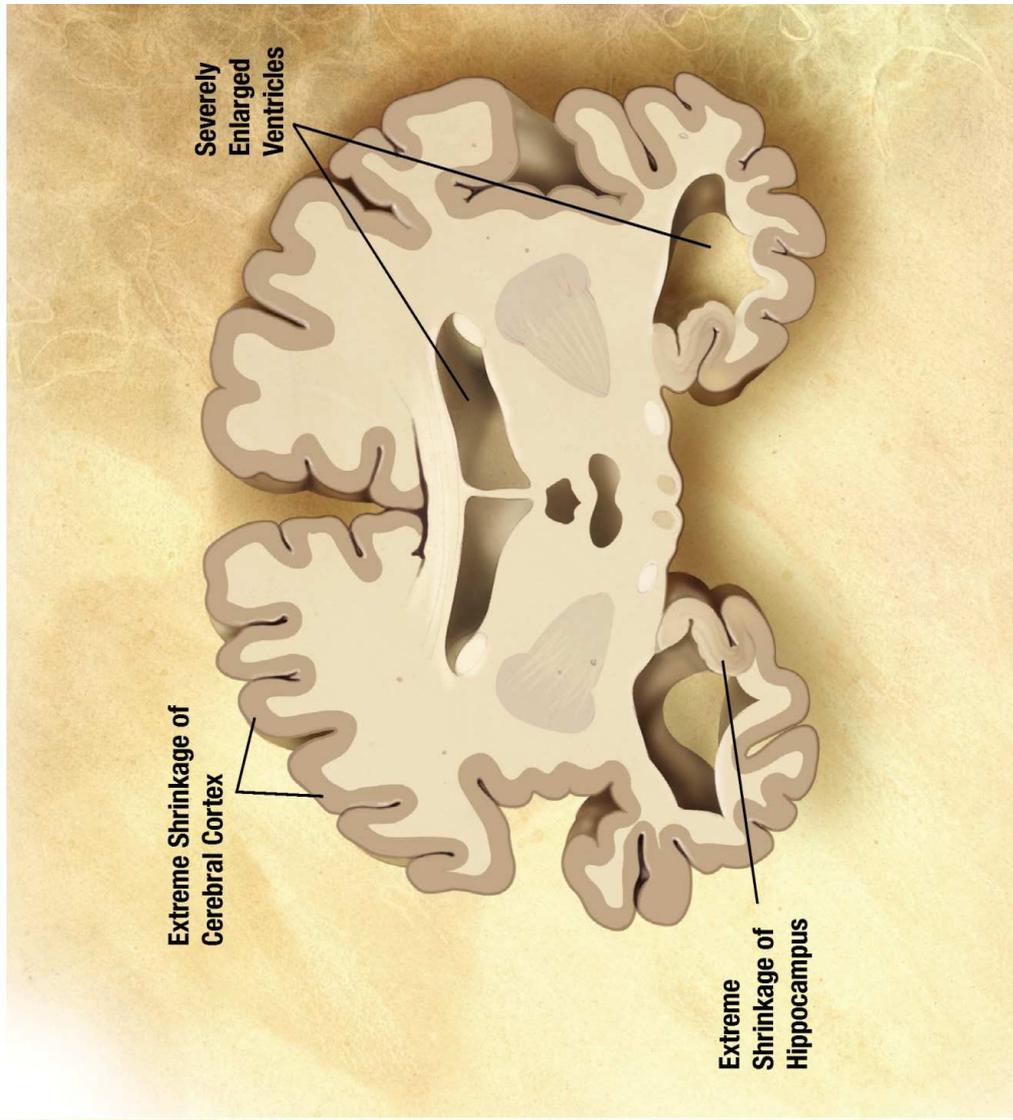
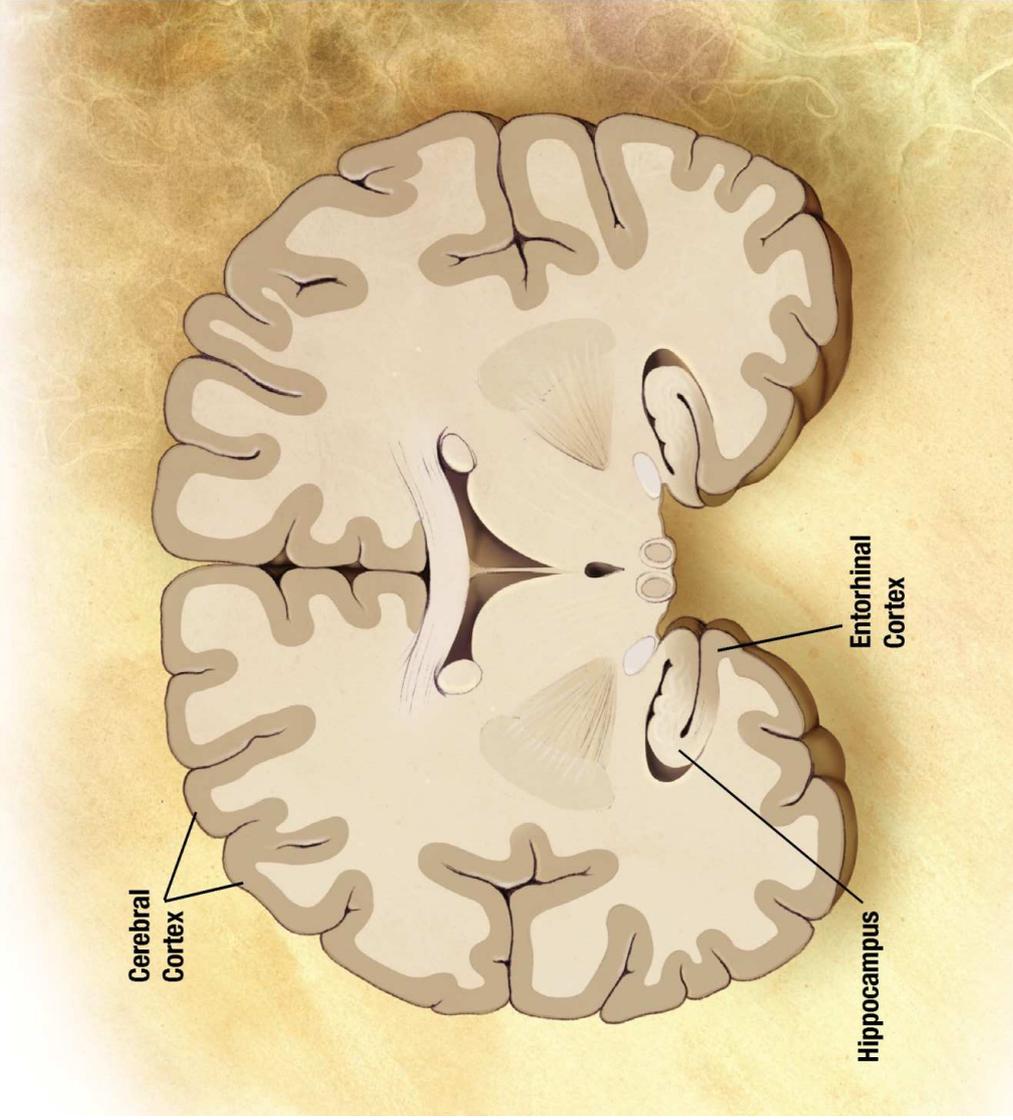
# La narrazione in Medicina ...

**La narrazione del medico**, generalmente, si concentra sulle informazioni biomediche. *La malattia raccontata dal medico è fatta di organi, di cellule, di atomi e molecole.*

**La narrazione del paziente** include, oltre a quelli biologici, aspetti psicologici, sociali, culturali, biografici, esistenziali (talvolta principalmente questi). *La malattia raccontata dal paziente è «illness» e «sickness», non solo «disease».*

**La narrazione del familiare** è spesso carica di aspettative e condizionata dal rapporto affettivo con il congiunto malato e dal network familiare.

**LA NARRAZIONE  
E  
LE DEMENZE**





**Tony Luciani, Photograph**



Tony Luciani, Photograph

# Il ruolo del medico

Non solo ruolo prescrittivo ma anche *care*, assistenza

La cura del paziente con Alzheimer, la cura della sua famiglia

La gestione nelle varie fasi della malattia, fino a quelle terminali

La tutela della dignità della persona

**Informazione**

**Ascolto**

**Condivisione**

# Le reazioni

Il sentimento più comune per un familiare di un paziente con demenza è la solitudine (*«non è più la stessa persona, non mi riconosce»*).

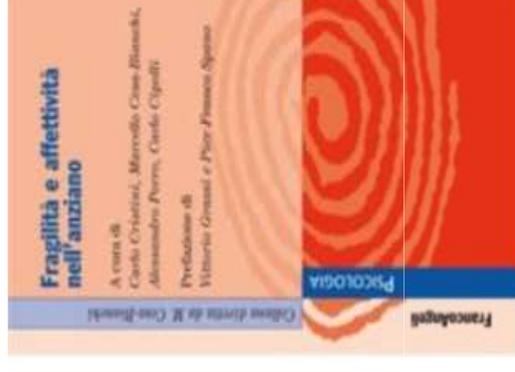
Il familiare sente il peso di camminare lungo una difficile strada, fino al momento sconosciuta.

Si vive un lutto anticipatorio, una perdita lenta e progressiva come la malattia.

Questa sofferenza non può essere alleviata da un approccio sanitario semplice, perché la malattia non prevede una guarigione.

Pensare alla **relazionalità** come **dimensione cruciale della qualità** di un servizio socio-sanitario significa guardare all'anziano come «soggetto in relazione» ovvero pensare l'anziano congiuntamente all'insieme dei legami e dei rapporti in cui egli è inserito, siano essi riferiti alla sua situazione familiare, intergenerazionale o comunitaria. E ancora significa pensare al lavoro assistenziale e alla sua organizzazione non considerando unicamente le singole prestazioni ma anche gli elementi legati al senso che l'intervento assume per l'utente e la comunità in cui è inserito.

*Silvano Corli e Giancarlo Tamanza, 2015*



**Utilizzare la relazione come strumento terapeutico**

# **Rapporti con i familiari in un Nucleo Alzheimer**

**Nicola Berruti**

24 giugno 2016

Gruppo di Ricerca Geriatrica



# Le reazioni e i cambiamenti, *I familiari*

- **Sentimenti di perdita:** il congiunto non è e non sarà più quello di prima (perdere una persona prima che muoia)
- I familiari assumono gradualmente la totale responsabilità del malato e la loro vita viene turbata sia dalla malattia che dal carico assistenziale. ***Si perdono i ruoli precedenti (figlio, padre, marito, moglie) per assumere quelli di malato e caregiver.***
- **Risvolti organizzativi e pratici** (sistemi di sicurezza, ausili...); **aspetti esistenziali** (“quanto tempo resta per me?”, “se diventassi così?”); **fattori psicologici e sociali** (la rabbia di non capire ciò che il malato cerca di comunicarmi e la vergogna di cosa possano pensare gli altri).
- La demenza di un congiunto può risvegliare precedenti conflitti, per le caratteristiche stesse della malattia. Ne conseguono atteggiamenti opposti: **accanimento assistenziale** (conseguente ad un totale soffocamento delle proprie emozioni), **abbandono del malato** (per la difficoltà di curare qualcuno per cui non si è disponibili).
- Sono frequenti **reazioni di negazione:** ricerca di nuove diagnosi o della terapia miracolosa. Avvicinandosi alla realtà della malattia, i familiari iniziano a provare **rabbia e frustrazione** per l’incapacità di cambiare la diagnosi o trovare aiuti risolutivi.

# **Emozioni della cura**

Tre possibili momenti di lutto per la famiglia

**1. DIAGNOSI**

**2. RICOVERO DEFINITIVO IN RSA**

**3. LA MORTE DEL MALATO**

# Le reazioni

## *Il malato*



A volte il sintomo più eclatante nella fasi iniziali può non essere la perdita di memoria ma è il *distaccarsi dal mondo in cui ci si trova, che si svuota di significati. Lo sguardo vuoto.*

Paradossalmente *lo scadimento cognitivo può costituire in alcuni casi un elemento protettivo verso una dolorosa consapevolezza di malattia.*

Si assiste spesso alla ***negazione del disturbo*** con inconsapevole insistenza nel mantenere attività per le quali si sono perse progressivamente le competenze.

Questo atteggiamento comporta una maggior difficoltà di gestione e una frequente comparsa di turbe comportamentali, che nasce dalla *discrepanza tra ciò che il malato vorrebbe e ciò che in realtà è in grado di fare.*

# Le reazioni

## *Il malato*

**In caso di insorgenza più precoce:**

Maggiore *insight* da parte del malato.

Nelle fasi iniziali, maggiore ansia e sintomi depressivi secondari all'incapacità di continuare a svolgere il proprio ruolo all'interno della famiglia e sul luogo di lavoro.

Maggiore stigma sociale.



# Le storie di Alzheimer

Nelle storie di Alzheimer, nonostante gli alti e i bassi a cui la nuova condizione costringe, si parla spesso di amore.

La malattia rimette in gioco i sentimenti, il significato della vita, che può continuare con la sua dignità anche quando la mente inizia a svuotarsi di ricordi.

Media partner

**CORRIERE  
DELLA SERA**

Partner scientifico



**pbs**

Segreteria Organizzativa  
PES-Educational  
Via della Melliniana, 17  
00121 Firenze (FI)







**Gavirate, Lago di Varese  
1-3 settembre 2017**



# La lezione di Gavirate



# La lezione di Gavirate



## L'importanza della curiosità...

Per i medici e tutti coloro che sono coinvolti nella cura dei malati, e specialmente dei malati che stanno perdendo la memoria, la curiosità è un'arma fondamentale.

E' solo attraverso la curiosità che si può riuscire nell'arduo compito di **entrare all'interno della patologia** intesa non solo come esito del processo neurodegenerativo sulle capacità cognitive e funzionali del malato ma come rivoluzione e cataclisma familiare.

# Dall'altro lato...

## Antonio, 57 anni

«Ecco il mio pensiero in questo attraversamento dentro la malattia. La mia si chiama ALZHEIMER ATIPICO VARIANTE POSTERIORE CON SINTOMI PARKINSONIANI, e il tutto comincia una mattina di sei anni fa. Stavo andando al lavoro (ero capocantiere edile) quando mi ritrovai sull'autostrada con un poliziotto al mio finestrino, che cercava di farmelo abbassare. Avevo avuto un vuoto di memoria mentre guidavo e non so come mi fossi fermato. In sei mesi episodi simili si ripeterono altre due volte. **Cominciavo a preoccuparmi dei vuoti di memoria come pure del mio calo di concentrazione sul lavoro e non potevo più nasconderli, e tutto questo mi rendeva irascibile e nel contempo depresso.**

Così andai da un neurologo su consiglio del mio medico di famiglia e di mia moglie».

«La terapia iniziale prevedeva antidepressivi e sonniferi. Si continuò per circa tre anni in cui caddi in depressione ulteriore.

Fu solo con una SPECT cerebrale che si evidenziò il danno che avevo nella parte posteriore e laterale del cervello.

**Il mondo mi crollò addosso.** Avevo perso il lavoro, non avevo pensione in quanto ancora non risultavo inabile.

Quando seppi di avere l'Alzheimer mi misi a cercare una struttura adatta e tramite il web conobbi il centro di NEUROGENETICA DI L'AMENZIA TERME frequentato con la professoressa Amelia Cecilia Prusi:



«Il primo impatto con la psicologa fu un disastro, prima disegnavo progetti tecnici e ora quasi non riuscivo a fare un cerchio.

Molti parenti si allontanavano e mi restavano vicini solo mia moglie e i miei due figli.

Ero ridotto male non riuscivo a formulare un pensiero, avevo continui dolori lancinanti alla testa con sensazione di calore e gli arti che rispondevano sempre più lentamente ai miei comandi.

Andavo sempre peggio e mi ero messo alla ricerca sul web, conoscendo vari ricercatori e medici ma ricevendo sempre risposte negative: **«Contro l'Alzheimer non c'è nulla».**

***Dovevo morire a 54 anni? Chi lo decideva? E perché?***

Due anni fa pensai che la mia vita era finita. Non era più vita, chiusi in casa non potendo quasi più camminare, vedere mia moglie piangere ogni giorno. ***Quasi ogni giorno vivere la mia fine, il mio funerale!***

***Non volevo mollare, ero pronto a tutto.*** Ma poi pian piano, seguito dal centro UVA, con dei nuovi farmaci per i sintomi e i vari consigli ricevuti, la mia volontà e sicuramente un qualcosa di superiore a tutti noi, mi sono rimesso lentamente in moto.

***Sembra strano ma io sono un'altra persona. Ho creato una rete tra gli ammalati e loro familiari, non ho più paura ne debbo più fingere, noi ammalati siamo bravi nel fingere, per non sbagliare una parola o un concetto lo ripetevo in me cento volte, riuscivo a camuffare le mie insicurezze e ansie. Ma poi arriva un giorno in cui ti devi arrendere a te stesso e chiederti se il tutto ne valga la pena, tutto questo dolore, sentirsi estraniati dalla società civile ma ancor prima dai parenti e amici, sentirsi considerati come dei matti.***



***L' Alzheimer non fa sconti a nessuno per età, sesso o ricchezza.***

Questa è la mia storia di ammalato che vuole vivere con coraggio, nella convinzione che qualcosa si può fare.

***Per me ogni giorno è un dono da vivere, con gli affetti più cari.  
Ho letteralmente abbracciato la malattia. Il mio motto è rispettarla,  
non temerla.***

Se accettiamo di vivere la vita sino in fondo non sappiamo ciò che ci aspetta. La vita è bella.

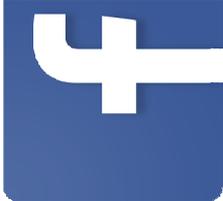
Sicuramente un giorno morirò, ma nessuno è immortale, il corpo si decompone, ciò che ci farà diventare immortali, ovvero portati nella memoria del prossimo, è ciò che facciamo.

Non esiste nulla di più grande e importante di un abbraccio di un ammalato di Alzheimer per ringraziarmi per la fiducia e la speranza che per quei pochi minuti ha intravisto in me».



# ALZHEIMER FACEBOOK ITALIA





**Paola**

19 novembre alle ore 21:50 · Pastorano, Campania

Cara mamma sei all'ospk sospetta polmonite ab in irritata tossendo per il medica 118 ero sicura ch Mi domando come le dar passato .. Mi sono svegliata ora c sogno .... Dio me lo ha m



Mi piace



Com



30



**Maria Vincenza**

19 novembre alle ore 21:50 · Pastorano, Campania

Buonasera a tutti, vi volevo chiedere una cosa, mia mamma ha 62 anni e da settembre che abbiamo saputo che ha il mostro allo stadio primordiale, lei per ora ha iniziato a dimenticare le cose, poi ha sempre mal di testa e forti dolori alla schiena ma anche qst fastidi sono legati alla malattia??? E inoltre non ha mai voglia di fare nulla!! A voi qnt tempo è passato fino a qnd la malattia ha preso proprio il sopravvento??? Grazie mille ma io so ancora così poco!



Mi piace



Commenta



10

Visualizza altri 6 commenti

CENZA non mi risultano problemi fisici come marito diagnosi nel 2014 ma i sintomi a anche se essendo giovane e attivo sul gedia del genere .... Altro...

di testa e schiena non sembrano sintomi della a fase avanzata, quando si può perdere la tengono posture strane. Ma possono essere a che diagnosi ha ricevuto?

ha risposto - 1 risposta



# Alzheimer facebook italia

Gruppo chiuso

Informazioni

**Discussione**

Membri

Eventi

Video

Foto

File

Cerca in questo gruppo



Collegamenti rapidi

Scuola Estiva AIP

DISCUSSIONI ECG 3

www.minuticontati.com 9

Mi piace · Rispondi · 8 min

Scrivi un commento...



**Anna Maria**

19 min



# In questo momento alle lene si parla di cannabis per aiutare i malati di Alzheimer

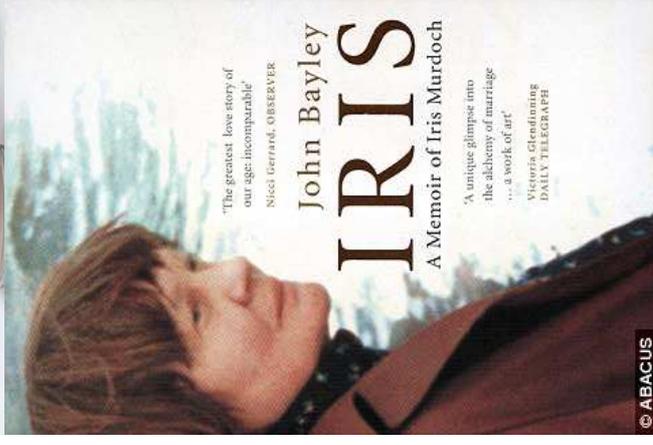
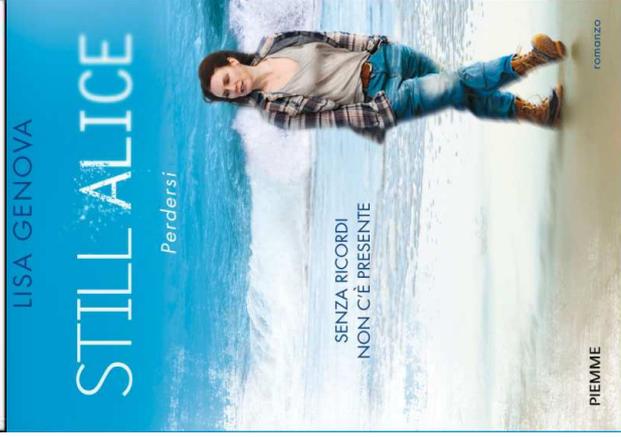
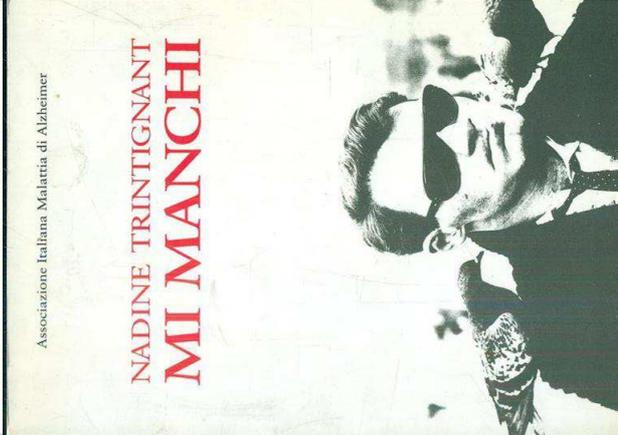
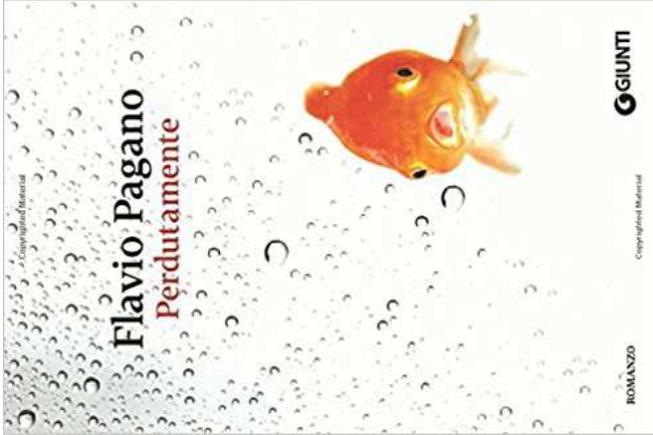
**I libri per capire  
meglio la realtà**

*Raccontare la propria esperienza, per esempio. **Ho provato in prima persona gli effetti benefici di questa terapia, che consiste nel sedersi col familiare di un altro ammalato per raccontarsi ciò che si è passato e si continua a passare tra le mura domestiche, dove il mondo non vede la tua sofferenza. E spero che si possa vincere l'isolamento e la sensazione di vergogna che provano costantemente i familiari degli ammalati.** Il passo dal raccontare la propria esperienza al raccontare tout-court è breve. Ho scritto, alcuni anni fa, un racconto dove, nella finzione narrativa, introducevo alcuni episodi realmente vissuti. **Mettere su carta quegli episodi, affrontare cioè il processo di elaborazione che trasforma un'idea di storia in sostantivi, verbi e aggettivi mi ha aiutato a pormi alcune domande che fino a quel momento non ero riuscito a formulare. Alla fine sapevo di me e della mia esperienza, qualcosa che prima non riuscivo a comprendere...***

**Il tempo senza ore. La narrazione della malattia come forma di terapia**

<http://www.paroledisicilia.it/principale/2016/09/20/il-tempo-senza-ore-la-narrazione-della-malattia-come-forma-di-terapia/>

Mauro Mirci



# Arrugas



Basado  
en el cómic  
de Pado Roca,  
Premio Nacional  
de Cómic 2008

A veces la amistad surge cuando menos lo esperas



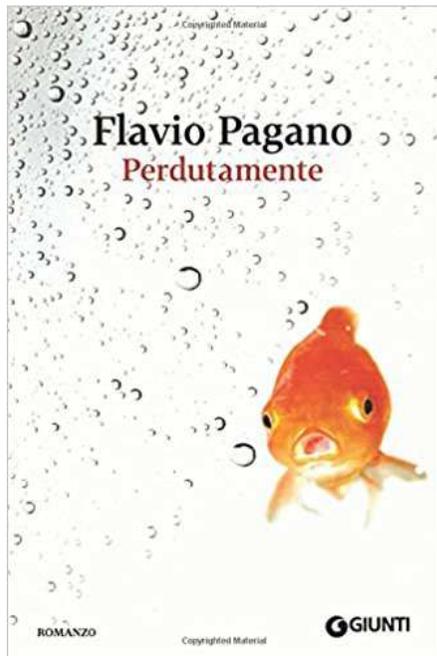
5 SALES PRESENTA ARRUGAS UNA PRODUCCIÓN DE MANUEL COSTA SALLS PARA  
PERRO VERDE FILMS ELEPHANT IN THE BLACK BOX COGNOSCEMA TV G  
TÁCHO GONZÁLEZ, ALVARO ELEVARA, MABEL RIVERA, "ARRUGAS"

COMO ANTES EL TÍTULO PERRO VERDE FILMS PRODUCCIÓN MANUEL COSTA SALLS PARA PERRO VERDE FILMS COGNOSCEMA TV G  
MABEL RIVERA, ALVARO ELEVARA, TÁCHO GONZÁLEZ, MABEL RIVERA, "ARRUGAS" / MANUEL COSTA SALLS / PERRO VERDE FILMS / ELEPHANT IN THE BLACK BOX / COGNOSCEMA TV G  
PERRO VERDE FILMS / ELEPHANT IN THE BLACK BOX / COGNOSCEMA TV G / MANUEL COSTA SALLS / PERRO VERDE FILMS / ELEPHANT IN THE BLACK BOX / COGNOSCEMA TV G



www.arrugaspelis.es

© 2011 Perro Verde Films



Incarnazione della teoria dell'eterno ritorno, mia madre riviveva all'infinito le stese emozioni. Cento volte al giorno piangeva la morte di una sorella, del marito, di un cognato. E cento volte riviveva la gioia di scoprire di avere dei figli, dei nipoti, di essere viva. In fondo, quella che mia madre c'impartiva involontariamente era una lezione sulla fugacità delle cose terrene, degna di un filosofo antico: «Vivete l'attimo» ci raccomandava nei momenti di lucidità..

**Quando uno si ammala di Alzheimer, l'esistenza di coloro che gli sono intorno non viene spinta verso gli interrogativi della morte, ma della vita. Perché l'Alzheimer è la malattia che più di ogni altra appartiene alla vita. Ne possiede tutta la follia, l'energia brutale e misteriosa, l'imprevedibilità. Rende concreta l'immaginazione, e dissolve la realtà. Rimescola il tempo.**

Le sue urla mi rimbombavano in testa mentre la guardavo.

L'urto di quel momento di follia fu tremendo..

**«Chi siete!» gridò nuovamente, nuovamente dandomi del voi.**

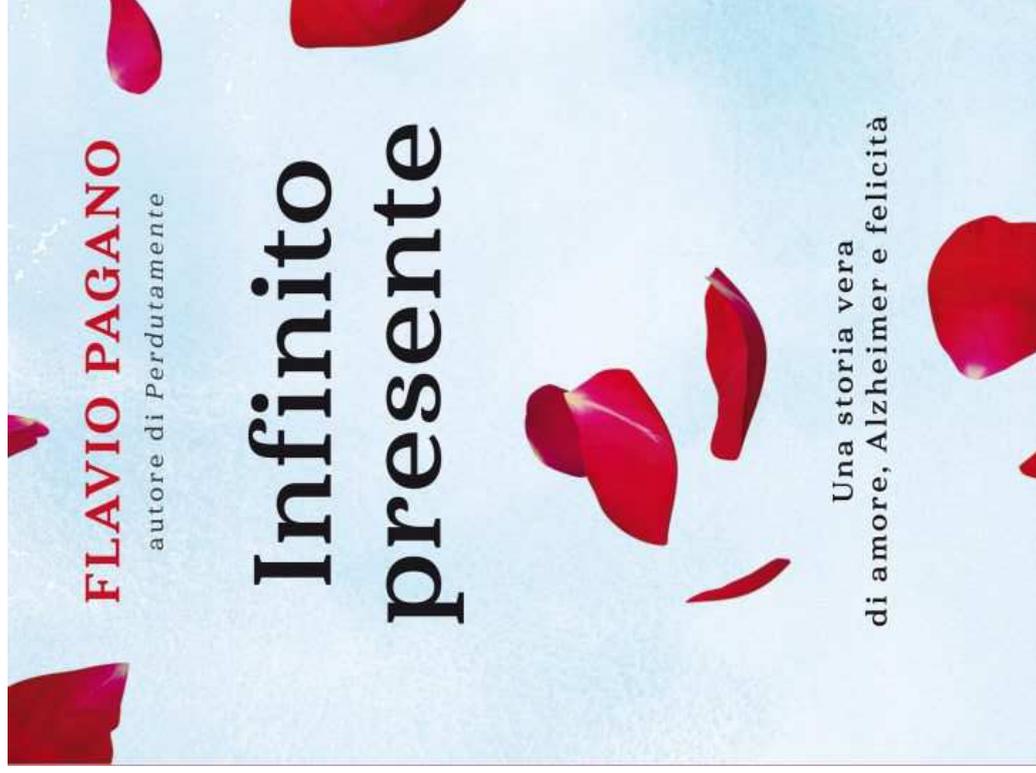
**Ma io non potevo risponderle. Se mai avevo saputo chi ero, in quel momento non lo sapevo più. Tua madre che non ti riconosce è qualcosa di più che sentirsi morire, è come non essere mai nati.**

**FLAVIO PAGANO**

autore di *Perdutamente*

# Infinito presente

Una storia vera  
di amore, Alzheimer e felicità



## INFINITO PRESENTE - FLAVIO PAGANO

### *Una storia vera di amore, Alzheimer e felicità*

Struggente ed emozionante, ma capace anche di far sorridere, la storia vera di un'anziana madre che si sta ammalando di Alzheimer e che, prima della fine, cerca di trasmettere ai propri cari «il segreto della vita». Intorno a lei, una famiglia napoletana un po' strampalata ma che non si arrende mai, continuamente di fronte a un dilemma atroce: liberarsi di lei affidandola a un ricovero o continuare ad assisterla senza l'aiuto di nessuno? Un racconto che ruota intorno ai ricordi e alla memoria, al loro disperdersi e riemergere continuo e imprevedibile, trasportando tutti in una sorta di infinito presente. Un libro sull'amore, sui suoi limiti e sulla sua capacità di rimodellarsi al di là di ogni immaginazione, uno straordinario viaggio nei legami affettivi più forti, nelle nostre paure e nei nostri bisogni più ancestrali, alla ricerca della felicità anche nelle situazioni apparentemente più avverse. Un libro dedicato a tutti coloro che vivono quotidianamente questa sempre più diffusa realtà, e ne sono forgiati fin nel profondo, e a tutti coloro che credono che l'amore sia l'unica cosa capace di dare un senso alla vita.

**INFINITO PRESENTE - FLAVIO PAGANO**  
*Una storia vera di amore, Alzheimer e  
felicità*

Un libro che affronta ancora il tema dell'Alzheimer come malattia e rivoluzione familiare, con i suoi aspetti negativi e di sofferenza ma anche di riscoperta dell'amore che la malattia non è in grado di intaccare.

Un amore che in questo libro si coniuga con i verbi ridere e commuoversi.

Le pagine sono intrise di vita vissuta, facendo calare il lettore dentro l'esperienza dell'Alzheimer grazie a una doppia voce narrante, quella dell'autore-caregiver e quella di Sara, la madre, di cui Pagano cerca di immaginare il pensiero e il sentire tra le insidie della malattia, che come un vento spazza e disperde i suoi ricordi.

# Immedesimarsi

«*Già non attendere' io tua dimanda, s'io m'intuassi, come tu t'inmii*» -  
Dante Alighieri, La Divina Commedia, Paradiso - canto IX.

Entrare nel mondo e nella mente ferita della madre. Questo è quello che l'autore ha cercato di rendere con il doppio io narrante. Questo è quello che lui e la sua famiglia hanno cercato di fare nella loro storia: immedesimarsi, «intuarsi» per capire meglio la malattia e di conseguenza saperla affrontare.

*Il vento in testa, invisibile, che disperde in continuazione le tessere dei suoi mosaici fatti di foglie secche.*

Forse è questo quello che più può servire per affrontare la malattia: non pensare come siamo abituati a fare, ma provare a immedesimarci nel malato. Se proviamo a entrare nell'anima delle persone, possiamo capirle davvero.

# L'amore

«Vivere e amare sono la stessa cosa. E dovrebbero essere persino indicati con la stessa parola»

- pag. 86

Amore per la vita fino alla fine, si vive in un unico attimo, un continuo, un INFINITO PRESENTE. Amare la vita senza troppe domande.

# La famiglia

L'Alzheimer mette alla prova i legami di una vita

- Pagg. 15-17

Se capiamo le relazioni che ci sono tra il malato e la sua famiglia, possiamo capire quali sono le informazioni giuste da dare, le domande da fare, cosa ci si aspetta.

La malattia è sempre la stessa nel nome, ma sempre diversa nei modi di apparire, perché risente dell'ambiente familiare e sociale; anzi ne è strettamente dipendente.

# L'esercito dei caregiver

Piccoli, grandi eroi solitari, che si prendono cura di una persona cara come di un fiore

- Pagg. 165; 131-132; 206-207

L'importanza della condivisione e di fare rete, per sentirsi meno soli e sapere come affrontare quelle sfide a cui l'assistenza ti conduce.

# Perdita d'identità

Scusate ma voi chi siete?

- Pagg. 61-62

# I medici

Alla ricerca di un medico «normale»

- Pagg. 47-49

Cosa manca a noi medici? Entrare nella testa del malato e della sua famiglia.

«Voglio capire». Questo dovrebbe far parte del lavoro del medico: la curiosità del racconto; poter immedesimarsi, con curiosa generosità.

Sviluppare maggiore capacità di andare incontro alla malattia e ascoltarne le «storie».

# Portatemi a casa

A Petina, la lana per Peppino

- Pagg. 29, 37-38, 67-68

# Messi alla prova

L'esercizio quotidiano della solidarietà e dell'amore

- Pagg. 197-198

# Il lutto e l'addio

Apprendere che mia madre aveva l'Alzheimer era stato un po' come sentirsi dire che era morta ma che sarebbe rimasta lo stesso con noi per un tempo imprecisabile

- Pagg. 163-164, 195, 211

L'Alzheimer, in fondo, rappresenta una delle massime prove dell'esistenza dell'anima. Il corpo perde le sue funzioni, si spoglia di ogni capacità ma, persino nella più feroce disgregazione meccanica, non perde mai la propria umanità.

Spinge l'uomo a «discendere al niente». Riduce l'animale a vegetale.

Eppure, quella pelle che ormai è una corteccia, quelle braccia che sono rami, quegli occhi che sono piccole pozze d'acqua inerte non cessano di essere umani.

L'Alzheimer ti shakera, te e quelli che hai intorno; e della vita, nel bene e nel male, ti offre un concentrato. Follia, dolore e meraviglia dell'essere al mondo si inseguono e si sovrappongono alla velocità del pensiero ...

Come Odissea nello spazio...così immagino mia madre. Lei viaggia dentro se stessa come una meteora.

Ma l'Alzheimer è soltanto una malattia?

Il succo che l'Alzheimer estrae dalla vita può essere terribilmente amaro, ma forse sta a noi trovare la forza di non arrenderci e continuare a imbiancare le pareti di una casa che crolla, continuare a curare il giardino che un giorno una ruspa cancellerà, continuare a credere nella vita e punto. Il segreto per riuscirci è quello dei bambini quando usano la fantasia: tutto è possibile, ma il coraggio di crederci dobbiamo mettercelo noi.

**Parlando con Flavio...**

Ciao Flavio.

- D) ***Dal libro emerge la forte personalità e dignità di tua madre, in ogni pagina. Anche quando non vi riconosce il suo spirito materno la porta ad atteggiamenti protettivi verso i suoi figli e verso il grande amore di una vita che non c'è più, Peppino. L'Alzheimer non scalfisce la dignità della persona. E' questo uno dei messaggi da trasmettere?***
- R) Nulla, che ci venga dall'esterno, scalfisce la dignità di una persona. Men che mai la sofferenza. Ricordiamoci che la parola "passione" esprime il doppio significato di desiderio intenso e di dolore, come nella passione di Cristo. La malattia è un'esperienza di sofferenza, e come tale ci eleva a un grado superiore di conoscenza e di coscienza.
  
- D) ***Come molti all'inizio della malattia tua madre tiene un diario, per fissare bene i ricordi del passato ed affermare il suo essere ancora viva nel presente. Un diario che poi tu continuerai quando lei non ne sarà più capace e che costituisce l'idea del tuo libro. Quanto ha aiutato te e la tua famiglia, nell'accettare e comprendere la malattia, l'immedesimarsi nel pensiero di Sara?***
- R) Non so se abbiamo "compreso" la malattia. Ma l'abbiamo, a un certo punto, accettata. Lì, la svolta: un atto di umiltà che ci ha aperto le porte dell'ottimismo e della libertà. Combattere il destino non si può, ma accettarlo ci permette di scoprire che a volte un attimo vale una vita. Umiltà e ottimismo sono le chiavi di tutto. Rassegnazione e speranza, invece, sono sottili pericoli.

- D) ***Tu credi molto nel significato terapeutico dell'amore. Potresti spiegarci cosa intendi?***
- R) L'amore può tutto. Ed è l'unico farmaco che cura insieme sia chi lo offre che chi lo riceve.
  
- D) ***L'amore basta. Rimanendo su tale argomento, dalle tue pagine si evince come l'amore per tua madre abbia aiutato te e tuo fratello ad affrontare questa battaglia iniziata forse senza conoscere l'avversario e le armi da usare contro di esso. Pensi che l'informazione, data anche dalla lettura di un libro come il tuo, possa aiutare chi si trova nella stessa situazione?***
- R) Assolutamente sì. La condivisione è l'aiuto più prezioso, perché trasforma la solidarietà da principio, ad atto concreto.

- **D) *Sui social si moltiplicano i gruppi di mutuo-aiuto e condivisione di esperienza contro l'Alzheimer, dai più definiti come un mostro silenzioso. Nell'ultima parte del libro racconti del tuo avvicinarti alle storie e alle esperienze di altre famiglie che come la tua hanno abbracciato questa lotta dignitosa, un vero e proprio esercito dell'amore. Quanto può aiutare questa condivisione di sentimenti e di informazioni?***
- R) Chi ha vissuto un'esperienza estrema, di qualunque natura, stabilisce un legame profondo e immediato con chi ha un vissuto analogo. I caregiver sono come i reduci di una guerra: hanno visto, sanno, hanno provato sulla pelle. E quando si incontrano sono subito come fratelli.

- D) ***L'impressione, leggendo il libro, è che tua madre sia il fulcro attorno al quale gira la vita della tua famiglia. Credi che questa malattia abbia cementato ancor di più i vostri rapporti? Una malattia che divora in maniera spietata i ricordi del malato porta paradossalmente chi gli sta vicino a ripercorrere e a tenere vivi maggiormente i ricordi della vita vissuta insieme?***
- R) Al di là dell'Alzheimer, queste situazioni limite sono sempre un test. Può accadere di tutto, e dipende da molti fattori.
  
- D) ***Qual è stato esattamente il primo momento in cui avete capito che la mamma stava sviluppando la malattia?***
- R) Quando un giorno guardando mia madre negli occhi per un attimo ho visto uno sguardo che non era suo.
  
- D) ***Qual è stato il momento più brutto dal momento della diagnosi ad oggi?***
- R) La fase in cui non accettavano la malattia è stata la più dura. Lì al dolore si aggiungevano paura e frustrazione.

- D) ***Parlaci invece del momento più bello.***
- R) Scoprire che un attimo di gioia, un sorriso, un sentimento d'amore, possono nascondersi dove non te l'immagineresti mai. E che quell'attimo, quel sorriso quel sentimento, ti nutrono come null'altro prima.
  
- D) ***Inizialmente le prime visite mediche non sono state molto soddisfacenti. In generale qual è stato il vostro rapporto con i medici? E come pensi che dall'altro lato la comunicazione sarebbe stata migliore?***
- R) È molto difficile trovare un buon medico, capace di coniugare competenza e sensibilità. La sensazione è che il livello medio, professionalmente, non sia molto alto. Non so, la medicina non è una scienza e anche i pazienti devono tenerne conto e non chiedere sicurezze o risposte che nessuno può dare. I medici sarebbe auspicabile fossero più umili e consapevoli dei limiti terribili del loro sapere rispetto alle esigenze dei malati.

- **D) *Quando una madre non riconosce più un figlio, tu dici "è peggio che sentirsi morire, è come non essere mai venuti al mondo". E' quello il momento più difficile nell'affrontare questo lungo addio?***
- **R) Sul piano esistenziale, sì.**
  
- **D) *Nel libro racconti di quando avete accompagnato tua madre in una casa per anziani, nel suo vecchio paese, dell'angoscia associata a questa decisione e del sollievo quando invece siete ritornati a casa con lei. A volte l'istituzionalizzazione è inevitabile. Cosa ti sentiresti di dire a chi si trova combattuto nel dover fare questa scelta?***
- **R) Di accettare la realtà senza alcun senso di colpa. Ma di non vivere questa scelta come una delega, e di continuare ad essere presenti.**

L'amore è l'unica cosa in cui illudersi  
fa parte della realtà.

Flavio Paganò

