

# Ma chi sei? L'Alzheimer e il tramonto della mente

*"Sa chi sono. Sa che sono la donna che ama, che ha sempre amato. Non c'è malattia, non c'è persona che te lo possa togliere, questo"*

Michael Zadorian

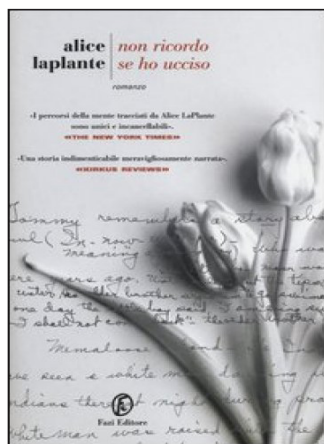
In occasione della Settimana di prevenzione dell'invecchiamento mentale (21-26 settembre 2015) che prevede, presso la Biblioteca San Giorgio, conferenze e momenti di confronto a cura dell'Associazione Assomensana, proponiamo un percorso di lettura sull'Alzheimer, un tema ancora tabù, una malattia di cui poco si parla e della quale, invece, molto ci si vergogna. Con l'Alzheimer occorre, però, confrontarsi: sulla base delle proiezioni delle Nazioni Unite relative alla popolazione mondiale fino al 2050, il numero di persone con questo disturbo è destinato ad aumentare dai 25,5 milioni del 2000 a 63 milioni nel 2030, fino a 114 milioni nel 2050. Con milioni di malati nel mondo, l'Alzheimer è e resta una delle malattie neurologiche a più alto impatto sulla qualità della vita: altamente invalidante, per via del drammatico declino cognitivo che l'accompagna, è, come l'ha definita il celebre scrittore e saggista statunitense Jonathan Franzen, particolarmente triste, perché "il paziente perde il proprio io prima che il corpo muoia". A livello medico e sociale sono stati compiuti alcuni passi in avanti: nel 2013 (il 21 settembre) è stata istituita la giornata mondiale dell'Alzheimer, è stato redatto un portale ([www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)) dove è possibile trovare numeri di pronto intervento e suggerimenti utili per affrontare la malattia ed, infine, è stata redatta anche una vera e propria *Carta dei diritti del malato di Alzheimer* (a cura della Federazione Alzheimer italiana). Attraverso la selezione di libri e film suggeriti in questa rassegna, possiamo sapere qualcosa di più di questa patologia: abbiamo, tuttavia, deciso di raccontarla non tanto da un punto di vista medico-scientifico, ma utilizzando le storie di individui (alcune vere, altre frutto della fantasia di scrittori o registi) che in prima persona avevano vissuto la malattia o avevano prestato comunque soccorso al malato. Il filo rosso che unisce idealmente romanzi e film è il desiderio e l'auspicio futuro che i malati e le persone che fanno loro assistenza non si debbano trovare a vivere in una condizione di reclusione, abbandonati dalle istituzioni e dalla società, ma siano piuttosto parte integrante di un mondo che li accoglie. Questo è il messaggio principale che intendiamo rivolgere al lettore e al pubblico, in generale.

settembre 2015 / a. 9 - n. 12  
**SanGiorgioRassegne**



## Il giorno in cui mia madre non riuscì più a trovare la cucina. Affrontare la demenza senile di una persona cara di Jörn Klare, Feltrinelli, 2015

Jörn Klare, giornalista *freelance* che scrive per prestigiose testate tedesche, racconta la sua esperienza personale come figlio di una madre settantenne colpita da demenza senile. L'autore ripercorre ogni fase della malattia, dai primi sospetti al dramma della presa di coscienza: mescola, attraverso un sapiente uso di piani temporali sovrapposti, riflessioni, ricordi e informazioni, offrendo al lettore tanti spunti di riflessione. La demenza senile fa crollare i nostri parametri di indipendenza e di autodeterminazione e mette il malato e coloro che lo assistono di fronte a una nuova realtà, lontana dal modo di vivere che è stato fino a quel momento. *Ho imparato molto da mia madre*, confessa l'autore in una commovente pagina: il valore dei piccoli gesti (come stringersi le mani, fare una breve camminata, lasciarsi riscaldare dai raggi del sole) fa scaturire una sensazione di benessere che trapela nell'aria e aiuta il malato e chi gli sta accanto. Così, attraverso le varie fasi della patologia, si impara a rallentare, a non giudicare le persone dal loro passato, ma solo per quello che possono offrire in quel momento: anche se la comunicazione verbale quasi non esiste più, viene in aiuto quel meraviglioso mondo di gesti, carezze e ascolto che spesso mettiamo da parte. L'imprevista capacità di saper guardare alla realtà con occhi nuovi e di tornare ad apprezzare le piccole cose è il *leit motiv* del libro che comunque affronta anche l'impotenza, i sensi di colpa e i dubbi di chi si trova a gestire un familiare malato. Come nell'episodio che dà il titolo al libro: una sera dopo cena, Jörn si accorge che la madre non riesce più a trovare la cucina e continua a stare in mezzo alla stanza con in mano i piatti sporchi, senza sapersi orientare. Di fronte a queste situazioni, è molto importante offrire tutta la protezione e l'attenzione possibile: solo così possiamo fare (e farci) coraggio e trovare la forza di accompagnare il malato lungo il suo rimanente percorso di vita.



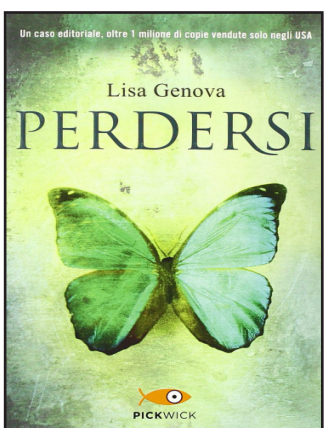
## Non ricordo se ho ucciso di Alice LaPlante, Fazi, 2012

Jennifer White ha passato la maggior parte della sua vita, lavorando come chirurgo ortopedico, specializzato in operazioni alle mani. Amanda O' Toole, sua intima confidente e vicina di casa a Chicago, è trovata morta nella sua dimora, quattro dita amputate alle giunture con taglio esperto. La dottoressa White è la prima persona che viene sospettata: ma Jennifer sta cominciando a perdere il seno a causa dell'Alzheimer e niente le appare più in modo chiaro. La malattia l'ha costretta ad abbandonare una brillante carriera e ora non può o non vuole ricordare se ha ucciso davvero Amanda. Definire questo romanzo un semplice thriller appare quasi riduttivo, perché la chiave di lettura centrale è l'immagine di una mente instabile accompagnata dalla ricognizione dei poteri e dei fallimenti della memoria umana.



## Avrò cura di te di Sophie Fontanel, Mondadori, 2011

I problemi di un'anziana madre, con la memoria che va e viene, che ogni tanto cade e si fa male, trasformano la vita di una giovane donna giornalista in carriera. Le corse in ospedale, le vacanze cancellate all'ultimo momento, i sensi di colpa costringono la figlia a cambiare la rotta della propria esistenza per far fronte all'evoluzione della malattia della madre. Un romanzo delicato, scritto da una penna altrettanto leggera, che, pur non descrivendo minuziosamente la malattia, invita a riflettere sul capovolgimento dei ruoli che investe madre e figlia: è compito, infatti, ora della giovane donna "fare da genitore" all'anziana madre. Da questa esperienza scoprirà che un figlio – seppur adulto – ha ancora tanto da imparare dai propri genitori.



## Perdersi di Lisa Genova, Piemme, 2010

Alice è una donna che può dirsi finalmente realizzata dopo anni di fatiche e sacrifici: è una scienziata stimatissima, insegna a Harvard e tiene conferenze nelle più prestigiose Università degli Stati Uniti. È sposata felicemente con John, professore di chimica all'Università, ed è madre di Anna, Tom e Lidya, tre figli ormai adulti che si stanno facendo strada nella vita con successo. Tutto sembra scorrere nel migliore dei modi nella sua vita, finché un giorno, proprio durante una delle sue prestigiose conferenze davanti a studiosi internazionali, Alice perde una parola. È una parola semplice – di cui Alice sa perfettamente il significato – si ricorda il suo intervento a memoria (una memoria che mai le ha fatto scherzi), ma quella parola proprio non viene. La sua mente non riesce a recuperarla. Col passare dei giorni le dimenticanze si fanno sempre più insistenti, finché Alice non decide di sottoporsi ad accertamenti medici; in breve tempo le viene diagnosticata una grave forma di Alzheimer precoce. Inizia così il calvario della malattia: il tempo si ferma, mentre il morbo corre veloce. Alice comincia a dimenticarsi nomi, per primi, quelle delle persone che ama proprio di più: il marito e i figli. Pur perdendo ogni giorno un pezzo della sua vita passata, si scopre diversa: sono infatti quasi commoventi le ultime pagine del romanzo in cui Alice accoglie senza giudizi e remore, l'interesse della figlia minore Lidya per il teatro, una passione da lei stessa quasi sempre osteggiata che aveva portato le due donne a scontri violenti. Nelle ultime pagine del romanzo Alice percepisce che la figlia (anche se forse non la riconosce più come tale) è veramente brava e merita di costruirsi una vita, seguendo la propria strada (e non quella che avrebbe voluto la madre). I gesti



## Percorsi tematici di lettura, ascolto e visione

di affetto che le due donne si scambiano sono molto teneri e ci fanno capire che un malato di Alzheimer, anche se non riconosce più le persone che lo circondano, avverte comunque l'amore e le manifestazioni d'affetto che lo circonda. E questo è anche il forte messaggio che il libro vuole lasciare ai propri lettori: l'importanza dell'amore.

### In viaggio contromano di Marcos y Marcos, 2009

Un romanzo davvero emozionante che racconta il viaggio "contromano" di Ella e John, una coppia di anziani sposata da tanti anni, malata terminale di tumore lei e con l'Alzheimer lui, che, con una buona dose di follia e incoscienza, decidono di prendere il loro vecchio camper, il *Leisure Seeker*, percorrere tutta la Route 66 e attraversare l'America da est a ovest. Un viaggio *on the road*, che ci viene raccontato direttamente da Ella, ben consapevole che sarà il loro ultimo "pezzo di strada" insieme. Un percorso fatto di ricordi, di imprevisti, di snervanti discussioni con un marito che spesso nemmeno si ricorda come si chiama la moglie. Un inno alla vita, a godersi anche l'ultimo chilometro insieme, perché l'amore che lega questi due anziani coniugi sembra davvero in grado di superare, seppur in modo provvisorio, le loro terribili malattie.

### Rughe di Paco Roca, Tunué, 2008

Graphic novel di grande successo da cui è stato tratto un film d'animazione dal titolo *'Arrugas-Rughe'* (Spagna, 2011), vincitore del premio spagnolo Goya che racconta la storia di Emilio, un ex direttore di banca, affetto dalla sindrome di Alzheimer, ricoverato dai suoi familiari in una residenza per la terza età. In questa struttura Emilio stringe amicizia con Miguel e altri suoi compagni, che lo aiuteranno a evitare l'ultimo piano dell'istituto dove viene recluso chi non è più in grado di provvedere a se stesso. Un testo evocativo e struggente, dove aleggia un'aria di malinconia, ma in cui si fa strada l'idea che le persone, pur malate, possono comunque stringere veri rapporti d'amicizia.

### Cuore di mamma di Rosa Matteucci, Adelphi, 2006

L'autrice, in questo che è stato definito dalla critica uno dei suoi romanzi più riusciti, descrive il legame pesante tra Luce, la protagonista del romanzo e la madre Ada, malata di Alzheimer. Luce è una quarantenne, lasciata dal marito che vive una vita un po' scombinata, anche se tutti i fine settimana sente il dovere, astioso e angosciante, di fare visita alla madre, una donna chiusa nelle sue quattro mura e arroccata in una prigione di silenzio e di indifferenza. Quando Luce decide di metterle *intra moenia* una badante si scontra subito con la caparbia della vecchia donna che, pur essendo fuori di testa, vuole ancora essere libera di vivere da sola. Con un taglio grottesco e ironico, l'autrice racconta l'amarezza di una situazione che non trova soluzione in un crescendo di speranze puntualmente deluse, fino ad arrivare a un vero e proprio colpo di scena, nel finale del libro, dove Ada, in una sgangherata festa per anziani, viene colpita da un ictus in un'atmosfera tra la farsa e il grottesco. Un breve romanzo di indiscussa originalità che, grazie alla sapiente penna della Matteucci, non scivola mai nella banalità.

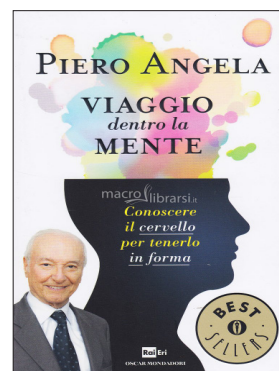
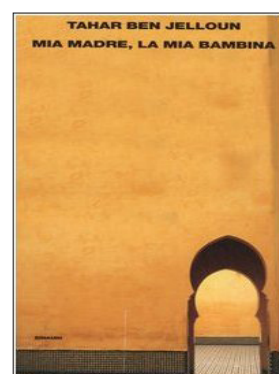
### Mia madre, la mia bambina di Tahar Ben Jelloun, Einaudi, 2006

Nel libro Tahar Ben Jelloun, noto autore marocchino, vincitore di numerosi premi letterari, racconta l'intenso legame con la propria madre, colpita dal morbo di Alzheimer. L'autore scrive così il resoconto di quattro anni della sua vita a fianco della madre, Lalla Fatma, donna carismatica e dalla forte personalità che si trasforma in una figura irrimediabilmente assente. È un amore straordinario quello narrato dall'autore che, in questo breve racconto, riesce a descrivere con sapienza le sue emozioni di fronte alla figura materna che sta diventando ogni giorno sempre più evanescente. Lo stesso titolo del libro, *Mia madre, la mia bambina*, non lascia dubbi sul tipo di rapporto instaurato tra l'autore e la madre: il malato è in grado di richiedere solo compassione (nel senso etimologico del termine, cioè partecipazione alla sofferenza altrui) senza poter offrire altro, come un neonato in balia dell'amore dei genitori.

## Prevenire l'invecchiamento mentale:

### Viaggio dentro la mente : conoscere il cervello per tenerlo in forma di Piero Angela, Mondadori, 2014

Piero Angela, divulgatore scientifico, scrittore e saggista, pubblica questo interessante saggio che assume la forma di un dialogo con un ipotetico lettore, sul funzionamento del cervello; descrive le scoperte e il funzionamento di questo importante organo e le frontiere di quello che ancora ci resta da capire. Nella seconda parte del libro l'autore si dedica alle pratiche per tenere attivo il cervello che vanno da una corretta alimentazione, all'esercizio fisico e mentale; dimostra, infatti, che l'"allenamento" del cervello permette di prevenire – almeno in parte – quelli che sembrano essere gli inevitabili danni arrecati dal passare del tempo.





## Percorsi tematici di lettura, ascolto e visione

### Breve corso di ginnastica per la memoria di Angels Navarro, Vallardi, 2013

Il miglioramento della memoria dipende dalla salute e dalla vitalità del nostro cervello ed è un processo mentale che richiede sforzo e impegno. Questo corso si pone lo scopo di migliorare le nostre capacità cognitive, attraverso un'ampia gamma di esercizi, pratiche e strategie; senza essere un saggio scientifico sulla memoria, il testo preferisce un approccio ludico basato sulle tecniche di memorizzazione, nella ferma convinzione che il gioco sia il metodo più efficace per esercitare la memoria. È infatti dimostrato da numerose pubblicazioni scientifiche, che l'allenamento e la stimolazione cognitiva generano importanti benefici, rallentando i processi di invecchiamento.

### Alla ricerca delle coccole perdute di Giulio Cesare Giacobbe, Ponte alle Grazie, 2004

Giulio Cesare Giacobbe, psicologo di indubbia fama e notorietà che, grazie al suo linguaggio semplice e per certi versi ironico riesce a rivolgersi ad un pubblico molto vasto, dimostra in questo saggio come in ognuno di noi ci siano tre personalità differenti. Se queste - che sono Bambino, Adulto e Genitore - si sviluppano in maniera sequenziale l'individuo raggiunge una maturità in grado di fare fronte agli imprevisti della vita. Tuttavia, essendo l'esistenza - come scrive l'autore stesso - "varia, una sinfonia con molti toni e molti registri", è necessario che la persona, a seconda delle situazioni in cui si trova - riesca ad essere ora serio e impegnato, ora allegro e giocoso.

## Ritratti nella memoria

### Una sconfinata giovinezza un film di Pupi Avati (DVD 2011)

Il terribile morbo di Alzheimer che affligge il giornalista sportivo Lino Settembre (un intenso Fabrizio Bentivoglio) e che lo porta a rifugiarsi ostinatamente nei suoi lontani ricordi d'infanzia accaduto con premura dalla moglie Chicca (una ritrovata Francesca Neri) è il cuore di questo fortunato film di Pupi Avati. Supportato da due attori affiatati e convincenti, il regista compie un doppio percorso, avvicinando la macchina da presa sia a Lino, che la malattia fa regredire pian piano a uno stadio infantile, sia a Chicca che compie uno struggente percorso interiore, poiché da moglie felice si trova a diventare quasi una madre per suo marito che scivola nella demenza.

### A spasso con Daisy un film di Bruce Beresford (DVD 2007)

Ad Atlanta nel 1948, Daisy Werthan, un'anziana vedova ebrea, vive agiatamente, attiva e intraprendente, ma è spesso intrattabile, a causa di fissazioni e pregiudizi che sono diventati parte del suo temperamento stizzoso e indipendente. In seguito ad un incidente d'auto, le viene assegnato un'autista, l'afroamericano Hoke: il rapporto dapprima burrascoso tra i due, si trasforma per arrivare a un sentimento di vera e profonda amicizia quando Miss Daisy entra in uno stato confusionale e crede di essere tornata indietro nel tempo. Il film, con i due mostri sacri Jessica Tandy e Morgan Freeman, fu candidato a nove premi Oscar vincendone ben quattro tra cui quello alla migliore attrice protagonista.

### Poetry un film di Lee Chang-dong (DVD 2011)

Mija è un'anziana donna che vive in una piccola città di provincia della Corea del Sud. Si occupa del nipote adolescente rimasto orfano e si guadagna da vivere come donna di servizio. È gentile con tutti e un po' svitata, con la testa fra le nuvole. Il suo sogno segreto è scrivere poesie. Per questo decide di iscriversi ad un corso. E la prima cosa che le suggeriscono è di guardare le cose in "un modo nuovo". Nonostante gli sforzi, però, Mija non riesce. Anche perché ha improvvisi e strani vuoti di memoria, che non le permettono di focalizzare le parole. Un film in cui alla straordinaria interpretazione dell'attrice Yun Jung-hee si aggiunge la grazia della regia di Lee Chang-dong.

### Lontano da lei un film di Sarah Polley (DVD 2008)

Sarah Polley, giovane musa di Atom Egoyan, per il quale aveva interpretato *Il dolce domani* e *Exotica*, passa dietro la macchina da presa dopo aver lavorato con grandi autori come Cronenberg e Winterbottom. Per esordire sceglie un tema difficile come quello della perdita della memoria a causa della malattia d'Alzheimer. Protagonisti della storia sono Fiona e Grant, sposati da più di 40 anni, che trascorrono le loro giornate nella tranquillità di un cottage di montagna immerso nella neve. Proprio qui Grant scopre che i ricordi non sono poi così importanti, se si ama davvero qualcuno.

