



Associazione
Alzheimer
Roma Onlus

la Lettera

Editoriale a cura di **Biancamaria Amoretti**

Questo numero esce con un leggero ritardo perché abbiamo aspettato di avere delle buone notizie da darvi. Si sono sbloccate alcune situazioni vitali per la nostra Associazione. L'esempio paradigmatico di questa apertura per la quale abbiamo tanto lavorato ci permette di proporvi un programma per i prossimi mesi e di darvi conto in maniera precisa, come troverete nell'intervento della nostra Presidente, dei problemi che sono stati risolti. Il primo fra tutti il progetto TIBER seconda fase. Come avevamo accennato in precedenza l'Istituzione che ci è sembrata più adatta a soddisfare le nostre esigenze è la Fondazione Fatebenefratelli. Infatti è la struttura che ci offre maggiore garanzia dal momento che prevede al suo interno due diramazioni: una funzionale alla

più aggiornata ricerca scientifica per noi fondamentale dato che, avremmo l'ambizione di proporre un protocollo per l'assistenza ai malati di Alzheimer alla Regione Lazio che ci ha finanziato il progetto di "Un anno insieme 2". L'altra ottempera alla necessità che noi abbiamo di "fare formazione" sia per mantenere il più alto possibile il livello di competenze dei nostri volontari, sia per sperimentare diverse forme di assistenza domiciliare (non si dimentichi che è uno dei nostri obiettivi principali). Questo numero si presenta molto più ricco del solito: da un lato la cosa è ovvia visto che non vi informiamo da qualche mese e dall'altro perché le energie nuove che l'Associazione ha incamerato ci permettono di spaziare in più ambiti. Questo numero è il primo esempio di quello che vorremmo continuasse a essere il nostro bollettino: una fonte di informazioni corretta e aggiornata, una con-



divisione di esperienze, una sede per poter progettare nuove modalità di comunicazione. Infatti è stato elaborato un nuovo logo da Michele Belsanti, Direttore Creativo dell'Agenzia "Internotto" che ringraziamo di cuore. In questa prospettiva rientra la veste diversa del bollettino, in linea con la "nuova" immagine dell'Associazione e per il quale aspettiamo il rinnovo del vostro abbonamento, i vostri consigli e suggerimenti che ci vorrete dare oltre a un aiuto per aumentare il numero dei soci. Tra le novità avrete forse già notato che è cambiata la presentazione di questa pagina. Vi auguriamo un sereno 2015 al nostro fianco.

SOMMARIO:

La Presidente ci informa	2
Per riconoscerci	3
Il medico ci dice...	5
Per saperne di più	8

LA PRESIDENTE CI INFORMA

Ci è sembrato utile nella nuova versione del bollettino inserire le “Comunicazioni del Presidente” come rubrica a sé. Due gli obiettivi da raggiungere. Il primo è mettere insieme per tematiche quello che abbiamo fatto e quello che abbiamo in programma di fare. Il secondo, di conseguenza, razionalizzare la struttura del bollettino stesso con l'intento di suscitare interventi da parte del nostro pubblico. Un escamotage, il nostro, per chiedervi di partecipare in modo più attivo alla redazione del bollettino.

Questi mesi sono trascorsi molto velocemente e mi sembra doveroso rendere conto di quanto è stato fatto in questo primo semestre dalla elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

Le tradizionali attività dell'Associazione quali ricevimento delle famiglie, accoglienza, ascolto, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare, punti di ascolto nel territorio (oltre alle consulenze psicologiche, neuropsicologiche, legali, ecc.), sono state portate avanti con lo stesso impegno, la stessa serietà e la stessa costante dedizione da parte di tutti i volontari. Credo che per questo non ci sia nulla da aggiungere se non l'impegno di migliorare sempre di più le competenze di ognuno di noi.

A tale scopo, come promesso e programmato, è iniziato il Corso di aggiornamento per tutti i volontari. Ci sono stati i primi 3



incontri: nel primo il dottor Daniele Mei ci ha fornito una esauriente e dettagliata panoramica sull'inquadramento clinico delle Demenze e sull'importanza della diagnosi precoce utilizzando un linguaggio semplice ed accessibile anche ai “non addetti ai lavori”. Nei 2 incontri successivi la dottoressa Luana Fatica ha presentato attraverso le Scale di Valutazione cognitiva, comportamentale e funzionali ed i test neuropsicologici i principali disturbi presenti nella malattia di Alzheimer e nelle altre forme di Demenza. Si è inoltre soffermata sulle terapie non farmacologiche e sulle strategie di intervento atte al contenimento dei disturbi del comportamento. Nella seconda metà di Febbraio il Corso riprenderà con altri interessanti ed utili argomenti.

Nel mese di dicembre si è tenuto anche il Corso sulla tutela della salute e sulla sicurezza nei luoghi di lavoro obbligatorio per chiunque ed a qualsiasi titolo presta la propria attività all'interno della nostra sede.

I Corsi oltre a fornire un aggiornamento per rispondere alle domande che ci vengono rivolte dai familiari rappresentano una occasione di maggiore conoscenza tra i volontari ed un fondamentale momento di aggregazione necessario per instaurare uno spirito di “squadra”.

In questo primo semestre di presidenza, insieme ai componenti del Consiglio Direttivo abbiamo messo in campo una serie di interventi, di incontri e di attività che richiedono sempre maggiori competenze e di “informazioni” sempre più aggiornate ed uniformi.

Il mondo del volontariato sta subendo dei sostanziali cambiamenti e la nostra presenza viene richiesta sempre di più anche in contesti istituzionali. A maggior ragione la formazione continua e l'aggiornamento si rende sempre più necessario.

In questo semestre abbiamo stretto un rapporto più continuativo con il CESV (Centro Servizi per il volontariato del Lazio) che ci ha permesso di:

- Costruire relazioni nuove con le altre Associazioni che si occupano di tematiche socio-sanitarie allo scopo di creare una rete che permetta di affrontare in modo integrato l'emergenza Demenze. A questo scopo abbiamo presen-



tato diversi progetti rispondendo a precisi bandi.

- Partecipare all'incontro promosso dalla Direzione Generale della ASL RM/E per discutere il "Piano Strategico Aziendale 2014-2016". In quella sede la nostra Associazione ha avuto uno spazio per un intervento preordinato sulla creazione di una Rete Alzheimer nel territorio.
- Siamo in procinto di iniziare la collaborazione con la prima Casa della Salute inaugurata nel territorio in cui ha sede la nostra Associazione (ASL RM/E) programmando l'inserimento di nostri volontari nel PUA (Punto Unico di Accesso) della Struttura con l'obiettivo di fornire orientamento sulla malattia e sull'accesso ai servizi dedicati. Abbiamo, inoltre, portato a conclusione l'accordo con la Fondazione Fatebenefratelli per la

realizzazione del progetto "Un anno insieme - Tiber 2". Di questo vi renderemo conto nel prossimo numero de "La Lettera" quando saremo già in fase di avanzamento dei lavori.

Abbiamo formalizzato l'adesione alla CONSULTA per l'handicap del I° Municipio (ex I° Municipio ed ex XVII° Municipio) alla quale partecipavamo già da 2 anni in maniera più informale.

La Consulta svolge funzioni di stimolo, verifica e controllo delle attività e dei programmi del Comune di Roma a favore delle persone con disabilità.

Abbiamo realizzato degli eventi di sensibilizzazione sul territorio: siamo stati invitati da un familiare a presentare la nostra Associazione in una serata che si è tenuta il 30 novembre u.s. a Cesano. Erano presenti rappresentanti del locale Municipio, rappresentanti comunali e regionali, ma soprattutto erano presenti circa 150 persone residenti in quel territorio oltre ad alcuni nostri Soci.

Infine, ma non certo per importanza, abbiamo impiegato molto del nostro tempo e delle nostre energie per dare "un volto nuovo" all'Associazione. Abbiamo scelto un nuovo logo che potesse rappresentare lo spirito che anima la nostra Associazione: l'ABBRACCIO è il messaggio che deve "arrivare" sia ai familiari che alle istituzioni.

Stiamo portando a compimento la realizzazione della nuova brochure e delle locandine che ci accompagneranno in tutti i luoghi in cui saremo presenti al fine di poter essere immediatamente "identificati". Stiamo lavorando per la revisione

del nostro sito in modo da renderlo sempre più "leggibile" ed aggiornato per chiunque vi acceda.

Il mio ringraziamento va a tutti gli amici del Consiglio Direttivo ed a tutti i volontari che hanno collaborato con entusiasmo, passione ed impegno nella realizzazione di tutto ciò.

Credo sia superfluo dire che la collaborazione dei professionisti esterni all'Associazione è stata a titolo totalmente gratuito.

Ci sono tanti modi e tante forme per fare "volontariato".

Un grazie di cuore a tutti loro.

Negli ultimi mesi la nostra "famiglia" si è allargata, sono entrati nuovi volontari ai quali dò il mio personale benvenuto con la certezza di poterlo fare anche a nome di tutta l'Associazione.

La "campagna acquisti" di nuovi volontari è sempre aperta, così come è aperta la "campagna associativa". I numeri fanno la differenza: impegniamoci tutti a far conoscere e a promuovere la nostra Associazione a familiari, amici e conoscenti.

Abbiamo bisogno di tante forze per realizzare tutte le attività che sono in cantiere e che prenderanno l'avvio in questo nuovo anno.

Ho già avuto occasione di dire che non è necessario aver avuto un familiare affetto da Demenza per sposare la nostra causa ed avvicinarsi alla nostra Associazione. Ne abbiamo già un esempio tra i nuovi volontari.

C'è ancora molto da fare ma credo che la passione, la dedizione, la generosità e la costanza di ognuno di noi ci permetterà di continuare nella nostra mission.

PER RICONOSCERCI

Nella nostra "rivoluzione" c'è un ulteriore cambiamento: un nuovo marchio. Un abbraccio che corrisponde visivamente alla nostra caratteristica fondamentale che ci ha sempre contraddistinto: non lasciare nessuno solo stringendo in un abbraccio di speranza chi si rivolge a noi. **Vicini alle famiglie, contro l'indifferenza.** Vale a dire un simbolo con cui firmare le nostre iniziative. Il nostro bollettino in primis. Michele Belsanti di seguito ci spiega quali sono stati i principi ispiratori del nostro nuovo logo.

Cos'è un marchio?

Non è solo un elemento grafico. Non è solo un segno, non è solo un simbolo. È tutte queste cose insieme, ma è anche molto di più.

Un marchio è innanzitutto un impegno: la prima, più immediata promessa che un'organizzazione fa alle persone verso le quali si rivolge. Ed è per questo che noi dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus ci abbiamo messo parecchio per decidere il nostro marchio.

Perché si tratta di una cosa importante, da non prendere alla leggera. Il nostro impegno lo conoscete bene. Si concretizza ogni giorno nel lavoro dei nostri volontari, che fanno di tutto per essere vicini ai famigliari di chi è colpito dall'Alzheimer. Persone che si trovano proiettate all'improvviso in un modo senza più riferimenti, senza più certezza, dove la malattia dei loro cari è l'unica spaventosa realtà.

Noi non vogliamo che queste per-

sone si trovino da sole ad affrontare tutto questo. Noi siamo con loro, in un abbraccio ideale che significa vicinanza, cura, sostegno. Un abbraccio: questa è la nostra promessa.

Ed è per questo che un abbraccio è diventato il nostro marchio.

Si tratta di un gesto che ha tanti valori: significa coinvolgimento, protezione, umanità. Significa capire che la malattia non colpisce solo i malati, ma anche chi sta loro vicino. Significa non abbandonare mai queste persone a loro stesse, in un mondo che spesso, quando non sei più "utile", ti dimentica all'istante. Ed è per questo che al nostro marchio abbiamo associato una frase: "Vicini alle famiglie, contro l'indifferenza".

Si tratta di uno slogan, una specie di grido di battaglia: la battaglia che combattiamo contro i mille ostacoli che questa società mette davanti i malati Alzheimer e ai loro famigliari. Silenziosamente, ogni giorno.



**Associazione
Alzheimer
Roma Onlus**

Il nostro logo è l'abbraccio che vorremmo dare a tutti quelli che ci aiutano ad andare avanti in maniera silenziosa e anonima.

**SOSTIENI ANCHE TU
L'ASSOCIAZIONE
ALZHEIMER ROMA
ONLUS CON UNA
DONAZIONE O VER-
SANDO LA QUOTA
ASSOCIATIVA SU:**

c/c postale

99945008

**c/c bancario Unicredit
Banca di Roma Ag. 10
CODICE IBAN**

**IT49C0200805021
000400497190**

**per il tuo 5 x mille
ad Alzheimer Roma
Onlus codice fiscale:**

96366260584

IL MEDICO CI DICE...

Dopo un lungo silenzio ricompare la rubrica **Il medico ci dice**. Iniziamo con il tema della diagnosi precoce. Ci siamo rivolti al Dottor Daniele Mei (Specialista in Neurologia, Dirigente medico U.O.C. di Neurologia, Ospedale Belcolle, Viterbo). che ci ha risposto con un entusiasmo tale da farci sperare che sia solo un inizio. Ecco il primo regalo che ci ha fatto: "Le false credenze sulla vecchiaia. L'importanza della diagnosi precoce delle Demenze". I nostri lettori da tempo ci segnalavano la necessità di indagare questo aspetto così fondamentale.

Tutti noi, almeno una volta nella vita, siamo stati pazienti per una qualsiasi patologia e abbiamo sempre pensato a ciò che avremmo desiderato per poter superare quel momento di difficoltà e poter



guarire. I principali aspetti che abbiamo considerato in tale occasione avranno sicuramente riguardato la necessità (1) di essere valutati in maniera sollecita ed adeguata da medici esperti, (2) di avere una comunicazione concreta, chiara, rispettosa, discreta, empatica della diagnosi con l'appropriata spiegazione dei sintomi e della prognosi, (3) di avere informazioni adeguate per poter pensare di programmare il futuro e di essere coinvolti totalmente nel processo decisionale sulla strategia diagnostica e tera-

che della demenza che rende il paziente stesso incapace di rendersi conto delle proprie difficoltà e di interagire in maniera finalizzata con il mondo esterno; infatti tale patologia del cervello provoca un decadimento della memoria e delle altre funzioni cognitive (Tabella 1), induce un progressivo peggioramento delle capacità funzionali dell'individuo e limita lo svolgimento in maniera autonoma delle attività giornaliere.

Tale condizione ci porta a parlare necessariamente della difficoltà

Tabella 1. Funzioni cognitive

- Abilità nell'imparare, mantenere e richiamare informazioni nuove (memoria a breve termine) e richiamare vecchie informazioni depositate nel magazzino della memoria (memoria a lungo termine)
- Abilità nel comprendere ed esprimere informazioni verbali (linguaggio)
- Abilità nel modificare e sintetizzare le informazioni non verbali, geografiche o grafiche (funzioni visuospatiali)
- Abilità nell'eseguire ragionamenti astratti, risolvere problemi della vita quotidiana, pianificare eventi futuri, gestire più di un'azione contemporaneamente, mantenere l'attenzione focalizzata su un evento ed essere capace di spostarla facilmente su un altro evento (funzioni esecutive)

peutica, (4) di poter usufruire di un'assistenza continua e, infine, (5) di avere un accesso rapido alla rete di supporto e dei servizi.

Informazioni su questi ambiti vengono fatte quotidianamente a noi medici specialisti nel trattamento dei disturbi cognitivi, ma con una differenza sostanziale nel nostro caso: le persone che avanzano le richieste, gran parte delle volte, non sono i pazienti bensì i parenti che li accompagnano.

Questa peculiarità è provocata dalle caratteristi-

che nel diagnosticare la demenza. La diagnosi di demenza non è possibile in una fase preclinica, quando il paziente è ancora asintomatico, ma già presenta le lesioni caratteristiche della malattia. Questa limitazione oggi ci permette, attraverso metodiche di neuroradiologia convenzionale e funzionale, di medicina nucleare, di ricerca di markers specifici nel liquor dei pazienti, di effettuare la diagnosi di quella condizione definita 'deterioramento cognitivo lieve (definito in lingua anglosassone come mild



**Associazione
Alzheimer
Roma Onlus**

Cosa offre l'Associazione

- ✓ Ascolto e ricevimento famiglie nei giorni e orari di apertura
- ✓ Punti di ascolto sul territorio
- ✓ Assistenza Psicologica (su appuntamento)
- ✓ Gruppi di auto-aiuto per familiari
- ✓ Consulenza Neuropsicologica (su appuntamento)
- ✓ Assistenza Legale (su appuntamento)
- ✓ Consulenza sui diritti sociali (Invalidità, indennità di accompagnamento, ecc.) (su appuntamento)
- ✓ Elenco Assistenti Familiari
- ✓ Elenco case di cura selezionate dai familiari
- ✓ Rivista quadrimestrale "la Lettera";
- ✓ Organizzazione convegni
- ✓ Corsi di aggiornamento e di formazione per familiari, Assistenti Familiari, volontari, operatori
- ✓ Progetti di assistenza domiciliare specializzata
- ✓ Materiale informativo sulla malattia

cognitive impairment – MCI) e di valutare il rischio di trasformazione di questa condizione verso un quadro di franca demenza.

Nonostante questo, la percentuale di pazienti con un disturbo cognitivo non diagnosticato dai medici di medicina generale arriva fino al 81% dei casi mentre l'impiego di un test diagnostico strutturato per la valutazione dello stato cognitivo permetterebbe di diagnosticare correttamente i pazienti con demenza o MCI nel 83% dei casi rispetto al 59% delle diagnosi dai medici di medicina generale.

Oltre alla limitata possibilità da parte dei medici di medicina generale di effettuare la diagnosi di disturbo cognitivo con conseguente mancato invio agli specialisti, l'altro elemento cardine della ritardata diagnosi è la mancata presa di coscienza da parte del paziente o dei familiari del disturbo tale da non indurli a consultare uno specialista. Questo porta ai dati ottenuti dall'attività di screening di popolazione svolta nelle piazze del comune di Guidonia Montecelio (RM) in cui è stato evidenziato come il 62% della popolazione al di sopra dei 65 anni avesse un MCI senza mai aver pensato di far qualcosa per poterlo diagnosticare.¹

Quindi i casi di diagnosi precoce sono pochi rispetto alla frequenza della malattia; a questo punto, cosa porta un soggetto con un disturbo della memoria a non farsi visitare dagli specialisti per poter eseguire una diagnosi ed eventualmente una terapia nelle fasi iniziali della malattia? La risposta sta in radicate ma false opinioni della e sulla popolazione anziana come: (1) I disturbi della

memoria sono normali nell'invecchiamento, (2) la mancanza di una cura, (3) la paura del futuro.

Proviamo a chiarire alcuni punti. Prima di tutto la demenza è la conseguenza dell'interazione di diversi fattori genetici e ambientali, ma non è una normale fase del processo di invecchiamento. Molti disturbi cognitivi sono di tipo reversibile con terapie appropriate come per esempio le forme tossico-carenciali o infettive; queste forme sono tra quelle che più si gioverebbero di una diagnosi precoce. Esistono dati che mostrano come il trattamento sia farmacologico che le tecniche di stimolazione cognitiva eseguite in fase precoce della malattia di Alzheimer possano dare dei benefici in termini di mantenimento delle abilità e della qualità di vita. La diagnosi precoce porterebbe alla possibilità di pianificare il futuro in quanto permetterebbe al paziente di essere assistito nel capire la diagnosi e nel prendere decisioni (p.e. possibilità di avere un ruolo decisionale nella scelta del percorso terapeutico da intraprendere, dare delle disposizioni legali e finanziarie, modificare le condizioni di vita, attivare aiuti e servizi che aiuteranno lui e la sua famiglia a migliorare la propria qualità di vita) e alla famiglia di imparare le modalità per interagire con la persona affetta da demenza. Un altro fattore estremamente importante nel ritardo della diagnosi è rappresentato dalla mancata conoscenza dei sintomi e dei segni di allarme della demenza perché riconoscere una demenza in fase precoce è possibile facendo attenzione alle persone che riferiscono disturbi della memoria. A que-

sto scopo è sicuramente utile (1) chiedere maggiori informazioni a chi riferisce di aver disturbi di memoria e confrontarle con le informazioni raccolte dai parenti, (2) utilizzare Alzheimer's Association Ten Warning Signs (tabella 2), (3) valutare sintomi e comportamenti. Tutto questo potrebbe conferire al paziente un atteggiamento disorientato e fatuo, disattento, vestito in maniera non appropriata per il clima o con scarsa cura di sé; un soggetto che dimentica gli appuntamenti, che non esegue le istruzioni impartite, che sembra non adattarsi ai cambiamenti di situazione e mostra difficoltà in condizioni di stress; infine, un soggetto che rimanda attività e che tende a delegare le risposte ad altri.

L'importanza della diagnosi precoce della demenza, in base ai dati attualmente in nostro possesso, permette di creare una gestione globale del paziente e della famiglia perché getta le basi per prevenirla e trattarla quando possibile. Non potendo modificare i fattori genetici, le strategie di prevenzione della demenza si basano su attività che riducano i fattori di rischio di comparsa e permettano di mantenere il più a lungo possibile la capacità di svolgere le attività quotidiane (Tabella 3).

La famiglia ha un ruolo fondamentale nella diagnosi precoce in quanto i familiari rappresentano una valida fonte di informazioni, sono in grado di valutare l'evoluzione del quadro clinico, sostengono e rappresentano la persona affetta da demenza. Il nucleo familiare del paziente deve, perciò, essere l'oggetto di programmi di supporto multidisciplinare che abbiano il

Tabella 2. Alzheimer's Ten Warning Signs

Il paziente:

- Mostra un disturbo di memoria che influenza le capacità lavorative.
- Dimentica le informazioni recentemente acquisite
- Ha difficoltà ad eseguire attività abituali
- Ha difficoltà nel parlare, nel trovare le parole
- Lamenta disorientamento temporale e spaziale
- Presenta una riduzione della capacità di giudizio
- Ha difficoltà a fare ragionamenti astratti
- Mostra la tendenza a sbagliare nel mettere a posto gli oggetti
- Ha cambiamenti del tono dell'umore e del comportamento – rapidi cambiamenti di umore senza apparente motivo
- Ha cambiamento della personalità – sospettoso, facilmente impressionabile
- Mostra una perdita di iniziativa e comportamento passivo

compito di fornire informazioni, insegnare strategie di comportamento e tecniche di gestione dello stress come i gruppi di auto-aiuto. È per questo motivo che il programma terapeutico deve essere dedicato al complesso paziente –famiglia e deve essere fondato su (1) l'utilizzo dei farmaci per i disturbi cognitivi e del comportamento, (2) la stimolazione cognitiva, (3) la pianificazione di strategie per gestire i comportamenti non finalizzati, (4) il trattamento delle comorbidità, (5) attività di suppor-

to sociale e psicologico per i parenti del pazienti.

In conclusione, è doveroso educare alla prevenzione e alla diagnosi precoce delle demenze così come trattare i pazienti affetti ma non si può prescindere dalla creazione di una rete che supporti allo stesso modo la famiglia del paziente con interventi mirati e diversificati in base al grado di severità della malattia.

Data on file; <http://www.progettonoiconvoi.org/index.htm>

Tabella 3. Prevenzione della demenza: riduzione dei rischi

- Astenersi dal fumo
- Eseguire esami clinici periodici
- Mantenere un livello continuo nell'apprendimento di informazioni nuove
- Fare un esercizio fisico regolare
- Divertirsi e rilassarsi
- Prendersi cura del proprio cuore
- Avere una dieta equilibrata e assumere antiossidanti
- Mantenere le relazioni sociali
- Non fare una vita ritirata: essere attivi professionalmente o intellettivamente

PER SAPERNE DI PIÙ

Flavio Pagano, *Perdutamente*, Giunti, Firenze 2013, pp. 328. Il libro in oggetto viene definito nella quarta di copertina come “una storia vera di una malattia terribile e comune che sconvolge la vita di una famiglia napoletana che trova l’antidoto estremo nell’ironia”. Più precisamente è “un romanzo basato su una storia vera che si svolge in una Napoli convulsa e surreale, un inquietante modello di degenerazione metropolitana”. L’ironia è certamente la chiave di lettura del libro, ma è una chiave che può spiazzare il lettore, soprattutto là dove essa viene proposta come atteggiamento terapeutico per il caregiver, cioè per chi è preposto alla cura del malato. L’ammalata è la madre. I primi paragrafi del libro seguono quello che sta diventando un cliché per ‘dire’ la malattia. In questo senso tali capitoli danno conto, realisticamente, delle difficoltà obiettive della gestione di un malato d’Alzheimer; qui soprattutto nel contesto medico-sanitario e sociale di una società complessa e tormentata come quella napoletana. Una denuncia puntuale delle carenze e delle conseguenti difficoltà del gruppo fa-

migliare per contenere la tragedia che si svolge al suo interno. Nella fattispecie “una delirante battaglia burocratica per ottenere la pensione di invalidità”.

La voce narrante è quella del figlio che scopre la malattia della madre quando questa viene trovata in stato di confusione alla stazione, con una lettera in mano. Conoscere la destinazione della madre e il contenuto della lettera diventa in qualche modo lo scopo dell’assistenza che il figlio le dedica. Con un percorso quanto mai contorto, difficile da sunteggiare e molto fuori le righe, emerge che il desiderio della madre è quello di incontrare San Gennaro. L’intero nucleo familiare intende realizzare il suo desiderio con un’incredibile messa in scena. Sono pagine dense ma difficili da riportare correttamente in questa sede. Questa seconda parte del libro è meno ovvia e pertinente, almeno per chi scrive, rispetto al discorso iniziale. Da segnalare, comunque. Essa è spiazzante in quanto appare come una forzatura, nella misura in cui la progressione della malattia, almeno per quanto è dato sapere, rende difficile riconoscere la realtà del quotidiano nel testo qui in esame. E quindi rende arduo immaginare una ‘messa in scena’ teatrale dell’incontro della malata con il Santo. Manca, infatti, l’analisi del deterioramento della malattia

e, con esso, il peggioramento del rapporto tra malato e ambiente. E’ chiaro che le nostre osservazioni non riguardano l’aspetto letterario del libro, rispetto al quale chi scrive non ha credenziali per giudicare. Quello che interessa in questa sede è l’esperienza che ci viene narrata. Emblematico, e importante nella nostra prospettiva come spesso ci è stato dato di segnalare, anche qui il racconto del caregiver che termina con una dichiarazione, meglio una testimonianza, positiva. Riscoprendo l’amore ricevuto dalla madre l’autore, in una sorta di scambio dei ruoli, di fronte all’ennesima “ira insensata” della malata commenta: *“Quella rabbia che si prova davanti ad un portone oppure davanti a uno sguardo, alla fine di una strada o di un amore. Quella rabbia che ci sorprende tra la folla o nel cuore di una notte solitaria, quando il mondo intero sembra aver dimenticato che esistiamo. La rabbia che tutti incontriamo prima o poi. La rabbia di chi si sente tradito dalla vita stessa, e sa che non c’è risarcimento alcuno per quella delusione amara. La rabbia infinita che ci sgorga dal cuore, quando ci rendiamo conto di amare perdutamente la causa stessa del nostro dolore.”*

Un libro, dunque, complesso ma intrigante grazie soprattutto al fatto che esso è nello stesso tempo un ‘documento’ e un ‘romanzo’.



Associazione
Alzheimer
Roma Onlus

Orari dell’Associazione

Dal Lunedì al Venerdì: ore 10.00 - 13.00

il Lunedì e il Mercoledì, anche dalle 15.00 alle 18.00

Associazione Alzheimer Roma Onlus
Via Monte Santo, 54 00195 - Roma

Tel/Fax
+39.06.37500354

Web Site www.alzheimeroma.it
E-mail info@alzheimeroma.it

la Lettera dell’Associazione Alzheimer Roma Onlus

Numeri 79-80 Ottobre 2014 - Marzo 2015 Responsabile:

Biancamaria Amoretti Scarcia Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa: PRIMEGRAF Srl - Roma

la Lettera



Associazione
Alzheimer
Roma Onlus

ANNO 11, NUMERI 79-80

PAGINA 8