



Intervento del Vescovo Domenico

Teatro Mignon di Porto Legnago, sabato 1° marzo 2025

“Il dramma invisibile delle persone con Alzheimer e delle loro famiglie”

Tutti sanno che quando la vita perde i propri ricordi non è più la stessa, si perde il filo della propria storia e non solo il proprio passato. È per questa importanza identitaria della memoria che il filosofo Locke ha scritto che se si potessero mettere i ricordi di un principe nella testa di un ciabattino, quest'ultimo si sentirebbe un uomo regale. Diventano allora importanti le persone che stanno intorno alle persone che si ammalano di questa malattia subdola, che piano piano si porta via il senso di quello che siamo: sono loro (familiari, operatori sanitari, infermieri, medici) a diventare una sorta di hard disk esterno, la memoria custodita riguardo al passato ma anche riguardo al presente, come quando ricordiamo a queste persone che hanno già mangiato, che non devono farlo di nuovo e che ora possono riposare.

In un libro di Lisa Genova, di cui è stato fatto anche un film (*Still Alice*), c'è una frase molto significativa pronunciata da Alice Howland, che si ammala di Alzheimer precoce, mentre è ancora vivace e attiva: «Mi manca non fare più parte di quello che succede». È una mancanza profonda, che la fa pensare anche al suicidio. La perdita della memoria produce disorientamento oggi, e lei si sente gradualmente esclusa dalla trama della vita e con il suo mondo affettivo, lavorativo e sociale. Non fare più parte di quello che succede, allora, significa assistere alla propria progressiva invisibilità. Significa vedere le conversazioni proseguire senza di te, anche quando sei fisicamente presente nella stanza. Significa osservare decisioni prese sul tuo conto, ma senza la tua partecipazione. Significa accorgersi che gli altri iniziano a parlare di te in terza persona, anche quando sei lì, come se fossi già assente. Professoressa di linguistica cognitiva ad Harvard, vive questo paradosso con particolare intensità: è ancora abbastanza lucida per comprendere la sua esclusione, ma non abbastanza presente per potervi rimediare. La sua è la dolorosa consapevolezza di stare scivolando ai margini della propria stessa vita, di diventare spettatrice più che protagonista della propria storia. È un'emarginazione sottile, fatta senza cattiveria o intenzione, dovuta all'incapacità di trattenere alcuni dettagli che fanno da ponte con la vita altrui. Uscire dal flusso della vita e in qualche modo avvertire che il mondo continua senza di te, si muove mentre resti fermo, perché stai a guardare la città dietro il vetro di quella che una volta sentivi come casa tua, o all'interno di una struttura che ti accoglie.

Se torniamo ai vangeli, ci accorgiamo che una delle azioni dello Spirito è quella di aiutarci a fare memoria. Non è un appello per una guarigione miracolosa, ma un invito a ripensare le nostre comunità sotto l'influsso di questo vento che soffia dove vuole e che ci chiede di essere noi una memoria reciproca, per gli altri. Per fare questo, dovremmo agire a tre livelli:

- a. *sul piano personale*, quando la stanchezza o la rassegnazione ci fa rinunciare a rispondere, a spiegare, a parlare;
- b. dovremmo agire *sul piano delle relazioni*, quando madri, padri, mariti, mogli diventano i nostri figli e le nostre figlie, in un'asimmetria che non dovrebbe mai compromettere il rispetto, la dignità, la compagnia;
- c. dovremmo agire anche *sul piano istituzionale*, perché le strutture funzionino e il sistema sanitario e politico non si sottraggano alla responsabilità del loro sostegno.

Lo psichiatra Eugenio Borgna ci ricorda che non possiamo continuare a mettere fili spinati e fili del pregiudizio intorno a queste vite divenute dipendenti, e non possiamo abbandonare le persone che hanno fatto della cura un mestiere o semplicemente la loro vocazione obbligata. Occorre spazio per elaborare il carico emotivo e pratico di un'assistenza impotente che vede qualcuno di amato e curato allontanarsi ogni giorno di più. C'è anche l'invisibilità del loro dolore. È qui che entra in gioco lo Spirito, come sostegno di una speranza difficile, che in questo è quello di dare voce a chi l'ha perduta, paesaggi a chi sta chiuso in una stanza, storie a chi può ascoltarle con gioia, anche se poi le dimentica subito o se quelle saranno le ultime cose che ascolta.