Intervista di **GIANNI PASTRO**

STUDIO GRAFOLOGICO PERITALE
Dr. Gianni Pastro
Castello 2458
30122 Venezia

ALZHEIMER
Quando la vita diventa difficile per sé e gli altri

Dottoressa Clara, la medicina balbetta e ha poco da dire sulla tematica che stiamo affrontando. Qui, a Venezia, lei è una delle poche persone che impiegano tempo e donano disponibilità.

Domanda: **Che cosa significa "Alzheimer"? Ha un corrispettivo in italiano?**

Risposta: In tutto il mondo la "demenza senile" viene chiamata malattia di Alzheimer, dal nome dello scienziato che per primo descrisse questa patologia. Alois Alzheimer è stato uno psichiatra e neuropatologo tedesco: primo scienziato a descrivere un caso di "demenza senile", malattia successivamente definita da Emil Kraepelin, altro psicologo e psichiatra tedesco, malattia di Alzheimer.

Foto The Royal Danish Academy of Fine Arts, School of D

Domanda: **Lei da anni conduce svariate attività a vantaggio di persone colpite da questa malattia. In che cosa consiste la sua attività di volontariato?**

Risposta: Sono stata coinvolta nell'Associazione "Alzheimer Venezia" nel 2012, dall'allora Vice Presidente Arcadio Riosa che seguiva da molti anni la moglie Franca, ammalata di Alzheimer. Assieme ad altri parenti di persone affette dalla demenza senile, geriatri e psicologi, ha fondato l'Associazione per aiutare e sostenere i familiari ad affrontare le difficoltà della gestione quotidiana nel progredire della malattia. I *caregiver* sono

Foto Fondazione Santa Lucia - IRCCS

quanti si prendono cura di quelle persone che, affette dalla malattia, necessitano di assistenza: figli, mariti, mogli, nipoti ed anche badanti.

Domanda: **Le attività, che negli anni si sono implementate, comprendono sei Centri Sollievo che si trovano nelle isole di Burano, Murano e Giudecca, nel Centro Storico (agli Scalzi e Cardinal Piazza) a Venezia e a Marghera.**

Risposta: Realizziamo incontri di Memory Caffè che consistono in attività di stimolazione cognitiva rivolta agli anziani con decadimento cognitivo, della durata di tre ore, due o tre volte la settimana. Abbiamo cambiato il nome da "Alzheimer Caffè" a "Memory Caffè" per combattere lo stigma che questo nome e questa malattia portano con sé. L'obiettivo di questi incontri è di alternare una serie di attività strutturate, svolte in piccoli gruppi in presenza, con contatti individuali o a piccoli gruppi e per, quanto possibile, omogenei per patologia. Tali incontri propongono attività di partecipazione, socializzazione e stimolazione con temi specifici: teatro, orticoltura, visite mirate e specialistiche ai musei, realizzazione di veri e propri incontri di *storytelling* (atto del narrare, affabulazione), sempre guidati da psicologhe, educatori e volontari.

Domanda: **Quali i sintomi principali all'origine di questa malattia?**

Risposta: Solitamente, la demenza di Alzheimer esordisce nella persona con disturbi della memoria, come ad esempio: non ricorda eventi recenti, dove ha riposto gli oggetti, diventa sempre più sospettoso e ha difficoltà nel risolvere problemi e sfide nella programmazione delle semplici attività quotidiane. L'osservazione della persona, colpita dalla demenza, evidenzia le sue difficoltà nel completare gli impegni familiari a casa, al lavoro o nel tempo libero. Anche di fronte ad affermazioni di autosufficienza, appaiono evidenti segni di confusione con tempi o luoghi precedentemente familiari e di difficoltà nel capire significati e immagini visive. La diagnosi di demenza probabile di Alzheimer o di altra forma di demenza, dovrebbe essere fatta il più precocemente possibile, per consentire l'avvio tempestivo sia delle terapie farmacologiche e non farmacologiche.

Domanda: **Come ne vengono coinvolti la famiglia, le amicizie, i parenti?**

Risposta: Il primo contatto avviene sempre attraverso un familiare. Costoro, e, molto spesso, anche i Medici di Base, tendono a sottovalutare i primi campanelli d'allarme della malattia: vengono scambiati, nella maggior parte dei casi, come i segnali di naturale invecchiamento. L'Associazione non affronta, ovviamente, la sfera sanitaria della malattia, ma si impegna nel versante sociale, evitando che l'isolamento sia un tranello per portare alla solitudine e all'impotenza soprattutto, da parte dei familiari. Per questo proponiamo, ai

Foto di Tumisu da Pixabay

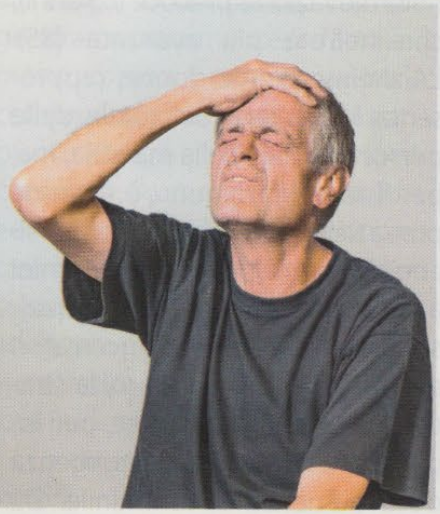

Foto DoroSverigeMWC

loro incontri di "Mutuo Aiuto", persone che vivono lo stesso problema con cui confrontarsi e aiutarsi a vicenda, in modo da permettere loro di conoscere la malattia, di superare le crisi dei loro cari, nonché i momenti di disagio esistenziale che provano. Questi incontri rivolti ai *caregiver* sono condotti da psicologhe e psicoterapeute formate.

Domanda: **Sono colpite più le donne che gli uomini: è solo perché le prime vivono di più o anche per altri motivi?**

Risposta: Le percentuali dell'insorgenza della malattia di Alzheimer sono consistenti sia nella rilevazione precoce (65 anni), che nell'età più avanzata (85). L'Alzheimer, tra le donne, rappresenta i due terzi del totale delle persone colpite dalla malattia, ma, per il momento, non c'è nessuna prova scientifica che le donne siano più predisposte degli uomini a sviluppare la demenza, in qualsiasi età la si consideri. I ricercatori stanno percorrendo, però, la strada della ricerca di genere, per individuare le cause dell'insorgenza della demenza al femminile. Da questa ricerca sta emergendo, che il cervello è diverso tra maschi e femmine, già prima dello sviluppo sessuale. Le manifestazioni della malattia e la sua velocità nello svilupparsi sono diverse e più pesanti per il sesso femminile, dunque più grave e precoce è l'invalidità tra le donne colpite dalla malattia. Il pensiero dei ricercatori va, quindi, a focalizzarsi sull'assetto ormonale, differente nei due generi, e al fatto che la donna, ad un certo punto della sua vita, incontri la menopausa.

Domanda: **Quando si tratta di salute (fisica o psichica) ritorna il dilemma: il sistema sanitario nazionale quali servizi offre? Vi è possibilità di integrazione con il privato, le famiglie, le associazioni di volontari?**

Risposta: Per orientarsi all'interno dell'offerta dei servizi sanitari e socio assistenziali nel territorio, è bene distinguere quelli di tipo sanitario e quelli di tipo sociali. Per accedere e attivare i Servizi Sanitari, è necessario rivolgersi in modo tempestivo al Medico di Famiglia, che provvederà ad inviare il paziente ad una prima visita neurologica o geriatrica e l'inserimento nel Centro di Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) della propria ASL. Una volta in possesso dei dati sanitari, è essenziale rivolgersi al Servizio Sociale del proprio Comune per accedere ai servizi socio-assistenziali più idonei alla persona. Nel territorio, inoltre, sono presenti i Servizi Residenziali e i Centri Diurni Assistenza Domiciliare Integrata. Ultimo, ma non per importanza, è il ruolo delle Associazioni di Volontariato del Terzo settore che, con le loro sedi e attività di sollievo sul territorio,

Foto Fondazione Santa Lucia - IRCCS

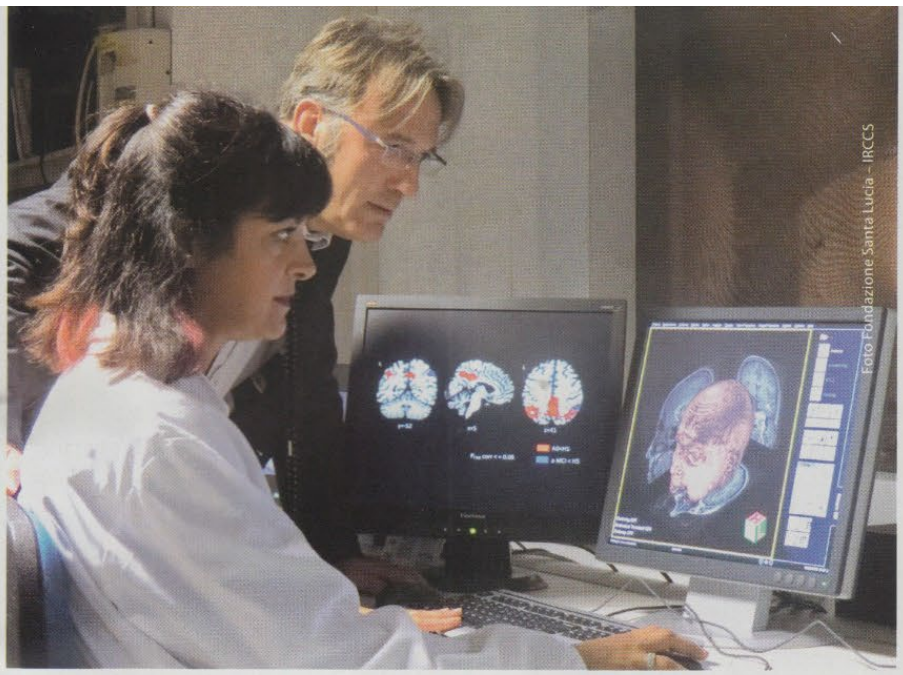
Foto Fondazione Santa Lucia – IRCCS

sono di sostegno essenziale alle famiglie per aiutarle a districarsi nel mondo dei servizi. Le Associazioni hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile la persona, colpita da decadimento cognitivo, nel proprio domicilio, dando supporto ai familiari (*caregiver*) che se ne prendono cura.

Ad esempio, le attività che la mia Associazione "Alzheimer Venezia" propone sul territorio, oltre a Memory Caffè, è:

- Auto Mutuo Aiuto: Incontri di un'ora e mezza (ogni 15 giorni) rivolti ai familiari che si prendono cura di persone con demenza.
- Test della Memoria: rivolti agli over 65 che vogliano conoscere la propria situazione mnemonica; a costoro si propongono attività di stimolazione oppure Corsi di Potenziamento della Memoria.
- Corsi di Potenziamento della Memoria: (11 incontri) rivolti a persone sane che vogliono allenare e tenere in forma la propria mente, in uno spirito di prevenzione.
- Incontri culturali, visite a Musei, Corsi di Orticoltura ecc.

Domanda: **Vi è speranza di miglioramento, o, purtroppo, vi è cura senza guarigione?**

Risposta: La malattia di Alzheimer e le altre malattie demenzigene possono e debbono essere curate con farmaci, ma il decadimento è progressivo ed inesorabile. Si possono ritardare i tempi dell'aggravamento, mantenendo uno stile di vita sano ed una socialità attiva. Le terapie non farmacologiche potrebbero essere la Musicoterapia, la *Pet terapy,* con l'aiuto di animali domestici e la *Doll Terapy,* (fornire una bambola con caratteristiche umane ben precise quanto a peso, altezza, espressione facciale e quindi molto realistica. Lo scopo è alleviare i disturbi comportamentali, stimolare i processi, l'uso del tempo, ecc..). In un ambiente di stimolazione multisensoriale, sono elementi molto utili a tranquillizzare le persone. Queste terapie non farmacologiche hanno bisogno di un percorso assistenziale basato sulla persona che si intende sostenere.

L'isolamento è dannoso, porta depressione, ansia, cambiamenti repentini di umore, mentre incontri stimolanti, allegri organizzati dalle Associazioni di Volontariato, che utilizzano psicologi ed educatori preparati, possono ritardare la malattia e mantenere le capacità residue il più a lungo possibile.

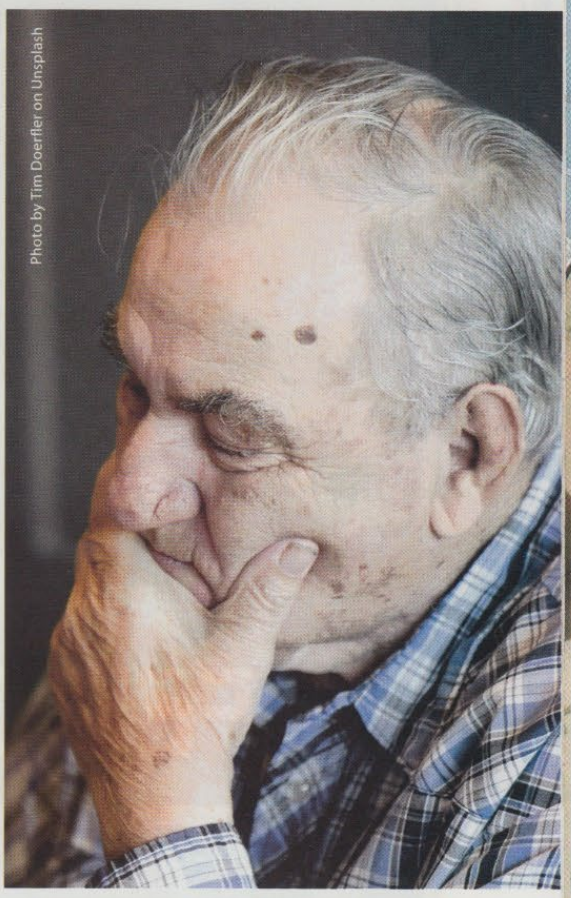
Photo by Tim Doerfler on Unsplash

Domanda: **Gli uomini (sacerdoti) e le donne consacrate (suore), chi è in ricerca di fede, hanno sensibilità per questi drammi familiari? Vi seguono, si interessano?**

Risposta: Per mia esperienza, devo dire che le persone sensibili e credenti, al di là della consacrazione religiosa, sono molto attente al tema della malattia e del fine vita. La demenza, e l'Alzheimer in particolare, che è una malattia lunga e stressante, coinvolge drammaticamente i familiari: molto spesso perdono lavoro e compromettono rapporti di coppia, con i figli e, addirittura, in alcuni casi si ammalano. Le suore ed i sacerdoti, quando incontrano casi del genere, ci chiamano e ci coinvolgono per dare una riposta adeguata e possibile alla famiglia. Non vedo altra possibilità di un loro impegno diretto.

La ringrazio a nome mio e dei lettori. ■