

Un attimo ancora

a cura di
 polo9
cooperativa sociale
impresa sociale

con il contributo di
INTESA  **SNPAOLO**

***Un attimo ancora
Il tempo dell'Alzheimer e il
"Caffè della Mattina"***

Lavoro di ricerca a cura di:

dott. **Nicola Cucchi** -
ricercatore

dott.ssa **Eleonora Santoni** -
ricercatrice

e in collaborazione con i team Polog
"Ricerca" e "Terza età".



con il contributo di:

INTESA  **SANPAOLO**

INDICE

Introduzione

1. L'insorgere della malattia. Problemi e bisogni riscontrati in famiglia
2. Il nuovo approccio di trattamento dell'Alzheimer
3. Caffè Alzheimer. Il tempo leggero della condivisione
4. Il riscontro concreto per la salute della persona malata
5. I benefici per il familiare. Il supporto informativo e formativo ai caregiver
6. Le strade della sensibilizzazione nel territorio di Senigallia
7. Il "Caffè della Mattina". L'esigenza di continuità per i malati medio-gravi
8. L'impatto del covid sui servizi esistenti. Distanziamento, ripresa e ripartenza
9. Presente e futuro. Cosa va potenziato, integrato e progettato

Riflessione conclusiva

Appendice: i numeri dell'Alzheimer

Introduzione

Il "Caffè della Mattina" è un progetto della cooperativa Polog finanziato dalla Fondazione di Beneficenza di Intesa San Paolo, rivolto a persone che soffrono di Alzheimer e ai loro familiari. Tra le azioni del progetto due sono state quelle principali: "Pronto Alzheimer" linea telefonica dedicata ai familiari e gli incontri ricreativi che si sono svolti presso i locali di Senigallia dedicati a chi soffre di Alzheimer e ai loro familiari con l'obiettivo di far riemergere e vivere una socialità persa con gli anni della malattia.

La convinzione alla base del progetto è quella che chi soffre di Alzheimer necessita di avere uno spazio in cui ritrovare, anche se per un attimo, lo stare insieme ed il fare, dall'altro lato vi è l'idea che i caregiver hanno bisogno di un sostegno e di essere inseriti in una rete di supporto che possa aiutarli ad affrontare un percorso difficile sia a livello emotivo che a livello pratico-organizzativo nella vita di tutti i giorni.

La ricerca "Un attimo ancora" nasce per evidenziare come queste due componenti, la socialità per i malati e il sostegno per i familiari, abbiano un impatto fondamentale sia nell'uno (la persona malata) che nell'altro (il familiare). Per far emergere tali evidenze si è scelto di indagare attraverso una ricerca di tipo qualitativo, basata su interviste semistrutturate rivolte sia al personale che ha lavorato al progetto sia ai familiari che hanno partecipato al progetto. Raccogliendo le varie "storie di vita", utilizzando un termine sociologico, si è tentato di verificare non solo cosa è stato il "Caffè della Mattina", ma anche quale sia stata la strada che ha portato alla nascita del progetto e cosa necessitano i caregiver nell'affrontare la malattia nel quotidiano, sia attraverso le proprie esigenze sia attraverso gli effetti visibili che questo tipo di attività ha avuto in chi soffre di Alzheimer.

Oltre alle persone sopracitate, per avere un'evidenza anche dal punto scientifico, si è scelto di intervistare due medici, una neurologa che per anni ha lavorato nel campo delle demenze (la dottoressa Del Pesce) e un medico di medicina generale (il dottor Volpini) che ha contribuito molto alla nascita di servizi rivolti ai malati di Alzheimer presenti oggi nel territorio.

Il lavoro di ricerca sul progetto "Caffè della mattina" è iniziato a novembre del 2020 con l'individuazione di una figura della cooperativa Polog (Eleonora Santoni) da affiancare a Nicola Cucchi, individuato come referente per la ricerca/narrazione. Successivamente, ad aprile del 2021 è ufficialmente iniziato il lavoro di collaborazione tra i due soggetti individuati. Dopo un confronto su come organizzare il lavoro di ricerca all'interno del team sono stati focalizzati i contenuti da approfondire e sono state scelte le persone da intervistare.

Fasi della ricerca:

- Conferimento incarico della ricerca da parte della cooperativa con presentazione del lavoro e formazione del team;
- Confronto e organizzazione del lavoro di ricerca all'interno del team di ricerca (Nicola ed Eleonora)
- Decisione contenuti da approfondire, scelta delle persone da intervistare e dei contenuti delle interviste semi-strutturate. Strutturazione generale della timeline di lavoro, con scansione dei periodi
- Letture introduttive e di approfondimento sul tema Alzheimer (servizi esistenti, statistiche ecc.)

- Condivisione dei contenuti e del percorso di interviste. (I componenti del team si sono confrontati in più occasioni con i referenti dei servizi per focalizzare al meglio il lavoro di ricerca).
- Calendarizzazione degli appuntamenti con referenti dei servizi per l'Alzheimer e con caregivers dei malati di Alzheimer;
- Svolgimento di 4 interviste con referenti servizi Paola Tonini Bossi, Anna Gobetti, Barbara Fontana e Claudia Fraboni
- Svolgimento di 5 interviste con caregivers scelti su segnalazione delle referenti del servizio come persone più rappresentative dello sviluppo e fruizione delle attività in questione
- Svolgimento delle ultime 2 interviste con medici (neurologa dott.ssa Del Pesce e il medico di medicina generale dott. Volpini)
- Trascrizione dei contenuti delle interviste e rielaborazione
- Incontro su come strutturare il report
- Stesura del report e revisione sulla base dei feedback offerti dagli esperti già coinvolti nelle interviste
- Consegna dell'elaborato per l'editing grafico
- Chiusura del lavoro pronto per la pubblicazione

Il report ha un impianto molto più narrativo che analitico, nella convinzione che raccontare questa lunga esperienza di cura, usando le testimonianze (le voci) dei familiari e delle persone che vi hanno lavorato, fosse il modo migliore per divulgare lo sviluppo delle attività di cura che hanno coinvolto malati di Alzheimer e familiari, con un preciso focus sul "Caffè della Mattina".

Si è scelto di iniziare con i principali problemi riscontrati dalle famiglie e dai malati stessi con l'insorgere della malattia. Poi si è approfondito il metodo sviluppato negli anni dal team di Polog, esplicitando i benefici che questo ha portato ai soggetti coinvolti e infine si è dato conto dei percorsi di sensibilizzazione sociale sul tema. Il focus sul "Caffè della Mattina" ci ha consentito anche di esplicitare i possibili sviluppi dei servizi sul territorio. Svolgere la raccolta delle testimonianze durante la pandemia ci ha dato da un lato la possibilità di focalizzare l'importanza che i servizi per l'Alzheimer avevano prima della pandemia e dall'altro la spinta ad interrogarci su come ripartire al meglio quando le condizioni si andranno normalizzando, con uno sguardo al futuro.

1. L'insorgere della malattia. Problemi e bisogni riscontrati in famiglia

La scoperta della malattia è sempre un momento delicato con aspetti e eventi talvolta drammatici che sembrano aprire una breccia nella mente della persona malata. A fare la differenza è la prontezza con cui si effettua la diagnosi, favorita di solito dall'aver avuto altri familiari malati.

N. caregiver:

“La malattia di mamma è stata diagnosticata tardi perché per noi familiari è difficile cogliere piccoli cambiamenti. La malattia arriva lentamente e chi vede la persona quotidianamente non se ne rende conto.

In più mia madre si è portata per anni il carico di dover sostenere mio padre, che aveva problemi di deambulazione, quindi pensavamo che fosse stanca a causa di questa situazione.

Siamo stati sfortunati, anche perché il nostro medico di famiglia (nonostante le nostre sollecitazioni) ha ripetutamente sottostimato la situazione.

Così, di fronte a successivi ed evidenti segnali di un peggioramento nella condizione di salute, io e mio fratello abbiamo deciso di portarla autonomamente da un neurologo all'Inrca che ha fatto la diagnosi.”

F. caregiver:

“Mia madre gestiva da sempre una merceria a Senigallia.

Dopo la morte di mio padre, a cui lei era molto legata (2007), siamo andate più o meno avanti.

Poi purtroppo anche mia sorella minore, già malata da tempo, se n'è andata (2010).

Così mi sono resa conto che mia madre piano piano andava perdendo alcune azioni di routine (come fare i conti nel registratore di cassa).

Visto che sua sorella maggiore aveva già avuto l'Alzheimer, ho voluto verificare il prima possibile che non avesse la stessa malattia.

L'ho portata a fare tutti i test e più o meno è risultata entro i parametri normali.

Così le è stata diagnosticata una depressione, con un'ipotesi di inizio Alzheimer.”

E. caregiver:

“Una volta morto papà nel 2016, anche mamma è rapidamente decaduta a livello mentale.

Era lei in realtà il caregiver ufficiale di papà, anche se il suo medico curante mi aveva già richiamata ai rischi di far somministrare da lei i medicinali a mio padre.

Insomma, già iniziava a peggiorare quando ancora mio padre era vivo, poi quando è venuto a mancare, ha avuto un'ulteriore caduta.

È stata rivelatrice quella volta in cui è venuta in sala da pranzo al momento del dolce servendoci su un piatto pavesini, uova e mascarpone, immaginando di aver fatto un tiramisù, senza però aver completato il processo.”

Come si sente la persona malata con l'avanzamento della malattia

L'Alzheimer lascia, talvolta, la consapevolezza di non ricordare più, ma fa perdere la coscienza di quello che accade durante la giornata, sentimento che porta ad un forte senso di depressione, irrequietezza e rabbia.

Associata alla demenza infatti c'è solitamente la depressione, tanto che spesso nella diagnosi le due patologie vengono confuse.

La persona malata quindi "sa di esistere", ha dei punti di riferimento (come i suoi cari ecc.), ma le sfugge quello che le accade durante la giornata: non sa che giorno è, non sa se ha mangiato o meno, se è mattina o pomeriggio; quindi ha chiara una sua routine ma non le resta in memoria l'agire concreto nella cornice della quotidianità.

Un elemento critico fondamentale è la totale perdita di autostima causata non solo dal non ricordare ma anche dal vedersi tolte dai familiari attività che prima venivano svolte in piena autonomia.

Come si sente il familiare di fronte al consolidamento della malattia

F. caregiver:

"Purtroppo mi gestisco a fatica tra sostegno alla badante, lavoro e famiglia (figlia)."

Dott. Volpini:

"La malattia dell'Alzheimer è una malattia della famiglia.

Il familiare non è formato per prendersi cura della persona malata.

Di fronte a questa patologia e alle incognite che essa comporta l'unico mezzo che ha è l'amore."

Molti familiari, dopo l'insorgere della malattia e l'ottenimento della diagnosi, si rendono conto di non riuscire più a gestire la situazione da soli e cominciano ad informarsi sui servizi esistenti. Entrare a far parte di una rete di sostegno e di informazione permette al caregiver di non smarrirsi in un momento difficile sia a livello emotivo che organizzativo. Il rischio maggiore è quello che il "prendersi cura della persona malata" occupi totalmente i pensieri e le azioni della giornata di chi assiste. Senza il supporto di persone qualificate il caregiver tende a isolarsi, non riesce ad intercettare le possibilità di aiuto pratico e psicologico di cui avrebbe bisogno. L'Alzheimer è ancora oggi una malattia di cui si conosce poco e ancor meno sono i servizi a sostegno delle famiglie e della persona malata stessa. Soprattutto nella prima fase, quindi, sarebbe necessario informare il caregiver su cosa sia la malattia, le varie fasi, e su cosa offre il territorio per aiutarlo nella gestione della persona malata; tenendo presente che la persona che soffre di Alzheimer non ha possibilità di guarire e che, purtroppo, aiutarlo a vivere la sua vita sarà sempre più difficile. Conoscere l'evoluzione della malattia, sapere che altre persone vivono le stesse situazioni aiuta il familiare ad uscire da quell'isolamento tipico di chi si occupa di una persona cara che con il passare del tempo diventa sempre più iriconoscibile.

Barbara:

“Accettare la malattia e lasciarsi aiutare, necessariamente delegando, sono i due scogli più grandi.

Quando i malati arrivano al centro diurno sono digiuni da qualsiasi servizio e quindi con noi iniziano un percorso di sostegno che coinvolge molto anche i familiari e caregiver in senso lato.”

Il lavoro iniziale con il familiare

La cosa che balza di più agli occhi, all'inizio, sono i sentimenti contrastanti dei familiari: si alternano in modo drammatico da un lato la sofferenza, la tenerezza (una madre che diventa figlia, con un evidente ribaltamento dei ruoli), la vergogna, la confusione, il disorientamento; fino ad arrivare alla rabbia che porta con sé il senso di colpa per aver ecceduto nei confronti di una persona debole e fuori controllo. L'incapacità di agire, di portare un miglioramento concreto genera frustrazione, mentre il senso di colpa porta alla depressione.

È chiaro che se il caregiver avesse gli strumenti culturali, se facesse parte di una rete di sostegno, potrebbe pensare di gestire la malattia del familiare, altrimenti rischia di farsi trascinare da quest'ultimo e di cadere con lui in un vortice pericoloso.

Dott.ssa Del Pesce:

“Inizialmente, quindi, va fatto un lungo lavoro di convincimento del caregiver sull'impossibilità fisiologica di farsi carico h24 della persona malata, ma in alcuni casi è comunque difficile ottenere questo distacco, questa accettazione dei propri limiti, specialmente per le mogli con i mariti malati, la moglie (il marito) ha una difficoltà fisiologica (molto ricorrente) ad accettare la malattia del partner, declinata in relazione alle personalità dei coniugi”.

2. Il nuovo approccio di trattamento all'Alzheimer

Dott.ssa Del Pesce:

“Raccontavo sempre agli studenti che quando mi sono laureata, nel 1976, la demenza non si studiava ancora.

Nel mio libro di neurologia c'erano 5 righe dedicate all'Alzheimer.

Nei miei primi anni di esperienza professionale si tendeva proprio a tralasciare la demenza.

La sensibilità verso l'argomento è iniziata a cambiare quando sono arrivati i primi farmaci, negli anni '90.

Da quel momento sono iniziati molti convegni informativi sul tema (prima si facevano sulla SLA, sulla sclerosi multipla ecc.) e quindi si è creata una prima sensibilizzazione dei medici sull'argomento.

Associati ai farmaci andavano creati i primi ambulatori, che richiedevano personale per la gestione.”

Venticinque anni fa non c'era la sensibilità né la discrezione nel trattare l'anziano malato e/o in difficoltà con rispetto e tatto. In questo lasso di tempo si sono fatti passi da gigante da tanti punti di vista. Per contestualizzare, a livello demografico la speranza di vita ha avuto un'impennata notevole, sia per i maschi che per le femmine. Negli anni '60 la speranza di vita era di circa 65 anni, nel 1995 era di 74 anni per i maschi e 80 per le femmine, fino ad arrivare al periodo pre-covid in cui il dato si è attestato ad 82 anni per i maschi e 85 per le femmine (fonte dati ISTAT).

Successivamente dopo la pandemia da Sars Covid 19, entrambe le categorie hanno perso circa un anno e mezzo. Se da un lato questo dato va letto come un miglioramento notevole delle condizioni di vita della popolazione italiana, d'altro canto ha fatto emergere delle nuove problematiche, tra cui le demenze e un sistema di welfare non adeguato alle esigenze della popolazione sempre più anziana. Si vive più a lungo, si ha la possibilità di guarire da molte malattie di cui prima non si conosceva la cura, ma contemporaneamente aumenta la percentuale di popolazione che soffre di una malattia - l'Alzheimer - che statisticamente colpisce maggiormente la popolazione over 60.

Per quanto riguarda nello specifico l'Alzheimer, l'approccio con il quale si è iniziato a seguire i malati è stato il metodo ROT, ovvero un approccio secondo cui l'allenamento cognitivo/mnemonico avrebbe contrastato l'avanzamento della malattia. Le terapie ROT sono delle terapie non farmacologiche che consistono nella rivitalizzazione degli interessi tramite stimoli ambientali; attraverso domande e stimoli si portano gli anziani a relazionarsi con gli altri e a parlare di argomenti legati alla realtà, alla propria storia e all'ambiente circostante. Spesso gli anziani malati di Alzheimer medio-gravi che vivevano nelle cosiddette "case di riposo" venivano messi in cerchio e interrogati con domande ripetitive (nome, cognome, data di oggi ecc.), pensate come esercizi per tenere attiva la memoria. L'attività sperimentata nel tempo dal team di operatrici del centro diurno coordinate da Paola Tonini Bossi, poi applicata come metodo anche nel Caffè della Mattina, al contrario parte da un approccio molto più esperienziale.

Per arrivare a quello che è stato il progetto il "Caffé della Mattina" si rende necessario un breve excursus di come le persone che hanno lavorato sia ai laboratori che alla linea telefonica dedicata, siano giunte alla convinzione che anche nella fase medio grave dell'Alzheimer una persona possa ancora vivere momenti di socialità, possa interagire ed agire provando sensazioni di benessere. Le esperienze lavorative, la formazione e il confronto con altre persone del settore hanno arricchito il bagaglio di chi oggi lavora con i malati di Alzheimer, delineando una professionalità che non solo aiuta chi soffre di questa patologia ma anche i loro familiari. Un percorso non senza ostacoli e ancora oggi in continua evoluzione.

Tutte le attività cominciano dentro una casa di riposo – Opera Pia Mastai Ferretti - con un progetto specifico dedicato all'Alzheimer.

Paola:

"Inizialmente io lavoravo in un centro per disabili.

Improvvisamente mi è stato chiesto di cambiare tipologia di utenza e di iniziare ad occuparmi di un progetto sperimentale sull'Alzheimer.

Così sono stata catapultata dentro questa che potremmo definire "infermeria", perché c'era una schiera di persone in carrozzina lungo un corridoio appoggiate ai muri senza interloquire tra di loro... un silenzio duro da raccontare.

Ricordo che c'era un armadio in cui ogni tanto potevo nascondere la testa quando non riuscivo a controllare il pianto che quelle situazioni di sofferenza mi suscitavano".

L'elemento critico che si riscontrava nelle persone malate era la totale perdita di autostima. "Non mi ricordo più niente, non so fare più niente, non mi fanno fare niente!", l'obiettivo era quello di ridare loro un po' di autostima. Per questo contava lavorare su attività che dessero risultati concreti e visibili, da rivivere insieme. I malati solitamente arrivano ai servizi, come potrebbe essere un centro diurno, depressi e digiuni da relazioni significative. Non si trattava di recuperare per tornare a una condizione di salute precedente, non più raggiungibile, bisogna invece partire dalla situazione attuale e cercare di tenere vivi o ridare vita a elementi attualmente presenti, dare valore al qui e ora.

Paola:

"Soffrivo inizialmente delle resistenze da parte del personale in servizio, che non era disponibile ad accettare le innovazioni che via via proponevamo con chi mi seguiva in questo nuovo approccio.

Poi, quando pian piano hanno iniziato a vedere che vi era una risposta agli stimoli, che proponevamo alla persona malata, mi hanno portato dentro anche il mondo, mettendosi a disposizione nel seguire una via ancora poco battuta ma che oggi è ampiamente riconosciuta.

Ricordo che quello che mi colpì in particolare fu l'immobilità delle mani.

Immaginavo che tutti loro avessero avuto una vita piena di lavoro, (chi aveva lavorato la terra, chi negli uffici, ecc.) e piena di affetti,

questi non necessariamente legati ad un passato ma anche un presente, un presente che alla persona malata di Alzheimer sembra sfuggire.

Erano persone con mogli o mariti, con figli, nipoti.

Dunque mi dicevo:

è impossibile che una persona non abbia più la possibilità di sentirsi abile, possono ancora far qualcosa e magari sentirsi utili, anche se solo per un momento."

Paola quindi inizia a sperimentare un nuovo approccio che mette la persona al centro, mettendo in risalto alcuni aspetti: la storia della persona che si ha di fronte, il momento in cui si trova, l'importanza del fare e il recupero dell'autostima.

La storia della persona e il momento in cui si trova

Il metodo può essere definito esperienziale perché parte dall'esperienza di vita della persona malata. Se ad esempio nella casa di riposo c'era una signora famosa per essere stata una bravissima sarta, le operatrici le facevano fare lavori artistici di precisione, poi li rendevano visibili così da poterle ricordare "quello che era stata in grado di fare" anche ora che era malata e sembrava non essere più abile a far nulla. Benché il ricordo durasse un attimo, comunque le restava il senso di positività legato a quel momento.

Nel porre al centro la persona, la sua storia è un tassello importante da dover riportare alla luce, il colloquio con i familiari per comprendere chi si ha di fronte, diventa quindi una pratica per trovare la chiave che apre le porte alle capacità della persona malata. Il corpo ha memoria, una memoria motoria che se fatta riemergere riesce a donare alla persona che soffre di Alzheimer un attimo che si potrebbe definire "felice".

La strategia di intervento è quindi fortemente situazionale, nel senso che richiede una grande capacità di ascolto e di comprensione del sentimento percepito dall'individuo malato nel momento in cui si agisce, così che si adatta l'attività anche all'umore che si percepisce quel giorno. Non sempre è il "giorno del fare", non sempre si riesce a ripescare l'abilità. Se è, per così dire, una "giornata no", il professionista che lavora con l'ospite deve cambiare rotta. Senza questa flessibilità si rischia di scontrarsi con una indisponibilità a seguire gli indirizzi proposti, che può creare disagio. Lavorare con una persona malata di Alzheimer non ha l'obiettivo del miglioramento del suo stato di salute nel tempo, si tratta di una malattia degenerativa, questo non va mai dimenticato; questo è un altro motivo per cui è importante per un caregiver affidarsi a personale esperto, consapevole che sebbene il suo lavoro non avrà un effetto duraturo nel tempo, deve essere comunque in grado di valutare lo stato della persona e di conseguenza deve essere capace di offrire un'attività che sia alla sua portata, che sia giusta "oggi".

L'importanza del "fare" per il recupero dell'autostima e delle abilità residue

Paola:

*"Così, ci è venuta l'idea di mettere loro in mano qualcosa da fare:
il giornale da sfogliare, un gomitolino da aggomitolare (facendo attenzione però,
perché se l'oggetto è troppo piccolo se lo mangiano).*

Da quel mettere in mano oggetti nasce tanto.

*Ho pensato che una signora che aveva lavorato alla Standa sapesse piegare molto bene gli abiti,
così ho preso (di nascosto) dei tovaglioli dalla cucina,
li ho spiegazzati e glieli ho portati per piegarli.*

*Questa idea poi si è sviluppata,
iniziando a chiedere panni da piegare alla lavanderia e
così si è creato un vero e proprio servizio di piegatura dei tovaglioli svolto dai malati,
da lì abbiamo iniziato a vedere se sapevano contare
e poi ancora suddividere gruppi di tovaglioli, ecc."*

Le pareti del laboratorio in cui si svolgevano le attività sono piene di lavori che hanno fatto le persone malate accolte negli anni. Piccole azioni, spesso ripescate, come già detto, da attitudini precedenti permettono alla persona malata di riconoscersi; bisogna considerare che le persone che soffrono di Alzheimer vengono allontanate dalle azioni che fino a qualche tempo prima erano parte di una routine giornaliera, perché non sono più capaci e possono essere un pericolo per sé e per gli altri, permettere loro di "fare" in un ambiente protetto aiuta la persona a ritrovare una sua proiezione, sempre limitata a quel momento, ma ciò è comunque importante.

Per innescare il recupero dell'autostima è fondamentale rimettere in moto le abilità ancora integre e dare un riscontro di utilità di quanto si è fatto. Se venisse chiesto di fare un'attività la cui prestazione debba essere necessariamente efficace (come a lavoro), ciò sarebbe un sovraccarico, ma se viene richiesta un'attività che la persona affetta da Alzheimer è in grado di fare e poi viene dato un valore a quest'attività per il soggetto e per il gruppo, si torna a far sentire utile la persona affetta da tale patologia.

Ad esempio, in passato con un tagliatore di legno malato di Alzheimer Paola e la sua equipe hanno realizzato un'opera bellissima in compensato che racconta le stagioni. Non conta, in realtà, la qualità del risultato in termini oggettivi, non è una questione estetica, ma è necessario che a ognuno vada fatto percepire di aver fatto un "capolavoro". L'importante comunque è fare, rileggendo il concetto di *Homo Faber*, la finalità non è il risultato dell'azione ma l'azione stessa.

Il capolavoro (attività artigianale, performance, o altro) viene fuori dalla capacità dell'educatore di scomporre un lavoro complesso in tante piccole azioni. Questo dà la possibilità di coinvolgere tante persone nella lavorazione, così tutti si sentono utili, abili e coinvolti. Non è importante se nelle attività si producono cose fuori scala, non proporzionate, bisogna comunque che l'operatrice trovi il modo di valorizzare il risultato del singolo e del gruppo, per sostenere l'impegno a coinvolgersi e stare in movimento.

L'equipe che lavora con persone malate di Alzheimer deve riuscire a parlare un po' con loro, e poi osservandole, facendo esperimenti e chiedendo ai familiari, arrivare a coinvolgerli in attività che in vari modi riprendano abilità che essi avevano sperimentato nella vita precedente, prima dell'inizio della malattia. Dalle interviste è emerso come i familiari siano rimasti più volte a bocca aperta di fronte alle potenzialità emerse da queste ri-attivazioni. Spesso in casa i malati non volevano più fare quello che facevano prima o comunque non ci riuscivano, invece lavorando in maniera laterale, sotterranea, sensoriale è possibile raggiungere risultati incredibili.

Buona parte di questi risultati sono stati raggiunti grazie all'**approccio capacitante**, riconosciuto nel mondo dell'Alzheimer e portato avanti principalmente dal Gruppo Anchise. Esso si caratterizza per riconoscere centralità dell'individuo con le sue azioni, i suoi sentimenti, le sue capacità. Si tratta di un metodo che pone l'accento sul fare, sul sentirsi libero di fare quel che si può senza mai sentirsi in errore; quell'errore, quella evidenza negativa che porta alla depressione di cui si è parlato all'inizio del report. Nella sperimentazione portata avanti da Paola con la sua equipe e successivamente dalle altre figure professionali che hanno lavorato al "Caffè della Mattina" c'è molto di questo approccio. Si è passati quindi da una progressione data dall'esperienza con il soggetto malato ad un approccio riconosciuto e diffuso, permettendo quindi di diminuire i tempi dell'evoluzione del servizio offerto.

Anna:

“Venticinque anni fa questo approccio era rivoluzionario mentre oggi viene largamente riconosciuto dalla comunità scientifica. Noi però abbiamo scoperto che importanti professori sostenevano le nostre stesse posizioni solo quindici anni dopo che già ci muovevamo in queste direzioni. Grazie al confronto e alla formazione abbiamo incontrato il ‘metodo capacitante’, secondo la formulazione del dott. Vigorelli, ovvero un approccio che tiene conto di ciò che c’è e lo valorizza, senza spingere su un recupero di ciò che purtroppo è andato perso. Questa ulteriore conferma della fondatezza del nostro modo di procedere ci ha portato a osare sempre di più con le proposte di attività in cui coinvolgere i malati.”

Tra le metodologie dell'approccio capacitante da citare c'è la **conversazione felice** come modo per contrastare la frustrazione del non ricordare. Essa consiste nel far ripetere all'infinito un racconto che dà alla persona malata la conferma di aver vissuto una vita significativa, condivisa e compartecipata dall'interlocutore. Non ha importanza il contenuto, ma conta la ripetizione del racconto di un'esperienza che la faccia sentire capita, riconosciuta. *“Nel riconoscimento che l'altro mostra, si può sentire di essere esistiti.”*

Come nasce il Granaio e la relazione ospedale-territorio

Il Granaio è nato grazie a un accordo tra Asur, Comune di Senigallia e Fondazione Opera Pia Mastai Ferretti da una combinazione delle volontà di tre donne: la primaria di neurologia dott.ssa Del Pesce, una neurologa di Senigallia a quel tempo assessora ai servizi sociali, che ha fatto da trait d'union con la sindaca di allora. Si trattava di uno dei 4 centri diurni sperimentali per l'Alzheimer che nascevano in Regione nel 2003. È stato naturale da parte della casa di riposo affidare la gestione alla cooperativa che anni prima aveva seguito il progetto sperimentale su questo tema, con la sicurezza che dopo tre mesi tutto sarebbe fallito. La dirigenza della cooperativa ritenne di offrire la gestione di questo centro a Paola, che accettò di fare la coordinatrice.

Dott.ssa Del Pesce:

“Ho lavorato per oltre vent'anni nel laboratorio dedicato ai pazienti con Alzheimer, prima a Torrette e poi a Senigallia dove io gestivo i laboratori dedicati a questi pazienti. Sicuramente è stata la patologia a cui mi sono dedicata di più nella mia vita professionale. Naturalmente finché ero a Torrette la cura era prevalentemente medico-sanitaria, quindi distante dal territorio, poi dopo con lo spostamento a Senigallia lavoravo comunque a livello sanitario ma in una stretta connessione con la medicina territoriale (dott.ssa Lentini). Poi ho avuto la grande fortuna che appena un paio d'anni dopo che ero arrivata a Senigallia si sono create le condizioni per inaugurare il centro diurno dedicato ai pazienti con Alzheimer. Per affrontare questa malattia infatti è fondamentale la relazione ospedale-territorio che era inesistente a Torrette, proprio perché da un punto di vista terapeutico non c'è una cura risolutiva e si può fare poco di farmacologico.”

Paola Tonini Bossi è stata coordinatrice del Granaio fino al 2012, poi le è subentrata Barbara Fontana che lavorava da anni lì come educatrice. Lo stesso gruppo negli anni è riuscito a dare grande continuità al servizio incrementando la qualità con nuovi progetti che hanno favorito la domiciliarità dei malati. A distanza si può affermare che la continuità del team di lavoro è stata un fattore decisivo per sedimentare le buone pratiche e accrescere le competenze.

Per un po' è stato anche realizzato un coordinamento dei centri diurni, e tramite il confronto con la referente del centro diurno dell'INRCA si è condivisa l'incidenza della relazione sulla salute dei malati. Scommettere sulla relazione anche con la persona malata di Alzheimer grave, portava infatti a risultati inaspettati. Con i malati dei quattro centri diurni coinvolti, nel 2018 è stata organizzata un'esibizione come apertura del convegno sulla giornata dell'Alzheimer nella quale sessanta persone hanno cantato in coro due canzoni di Morandi: "Fatti mandare dalla mamma" e "Scende la pioggia". È stato un momento davvero speciale, tutti i partecipanti hanno avuto una forte sensazione di aver fatto BENE una cosa importante.

Dott. Volpini:

"Il mantenimento di una socialità per la persona malata di Alzheimer è fondamentale. La terapia farmacologica non è il solo viatico per affrontare il tempo della malattia, un persona che soffre di questo tipo di demenza deve necessariamente avere a disposizione uno spazio in cui poter fare esperienze di socialità. Oggi ci sono evidenze scientifiche che questo aiuti il malato di Alzheimer a vivere meglio."

Si sa ancora troppo poco di come "curare" l'Alzheimer, la ricerca scientifica purtroppo non ha ancora fatto scoperte rilevanti per arrestare una malattia degenerativa come questa. Eppure, dalle interviste è emerso che dopo la diagnosi il medico di medicina generale, che dovrebbe accompagnare il caregiver nella cura del familiare affetto da Alzheimer, si ferma quasi sempre al piano farmacologico. Vi è una carenza di informazioni, sia sulle tappe che si avvicendano nel corso del tempo, sia sulle possibilità di avere una rete di sostegno o dei servizi dedicati. Il cosiddetto dottore di famiglia, spesso, rimane solo a livello della prescrizione. Inoltre si è evidenziata la necessità di una maggiore circolazione di informazioni anche tra i medici di base.

Dott. Volpini:

"La possibilità di entrare in un servizio in cui ci sia personale qualificato permette all'individuo malato di ripescare quelle residue energie, rispettando quello che è stata la sua storia personale. Potrebbe essere una strategia trattare l'argomento nelle riunioni di equipe dei medici di base, la circolarità delle informazioni e la spinta del bisogno del territorio è il mix giusto per trovare un alfabeto comune che includa il farmaco e la socialità."

3. Caffè Alzheimer. Il tempo leggero della condivisione

Nel 2009, nonostante vi fossero grandi difficoltà economiche, la cooperativa decise di investire e avviare il Caffè Alzheimer, riprendendo un format già esistente in altri centri d'Italia.

Il nuovo format del Caffè Alzheimer, integrato con l'attività del centro diurno, consisteva in:

- Una serie di incontri informativi e formativi;
- Incontri di gruppo per i familiari guidati dalle due psicoterapeute Barbara e Claudia. Si trattava di gruppi di sostegno e non di auto-aiuto, avendo come concetto-base il principio del "ti aiutiamo a sostenere";
- Gruppo ABC basato sul metodo capacitante del conversazionalismo, tenuto dalla neurologa Giuseppina Massi, specializzata a Milano con il prof. Vigorelli. Quest'ultimo era stato agganciato dalla cooperativa qualche anno prima, riconosciuto come luminare che stravolto il metodo standard di trattamento della malattia, mettendo al centro le capacità presenti da attivare e aveva introdotto la conversazione felice;
- Incontri ricreativi al Caffè, in cui era richiesta la presenza del familiare.

La scelta per la quale la cooperativa aveva optato era stata quella di avere un servizio in cui il sostegno ai familiari fosse integrato con il sostegno ai malati. Ci sono aspetti differenti che vanno ad aggiungersi nel trattare l'Alzheimer: da una parte con il Caffè vi era la possibilità di avere un luogo dove ci fossero persone competenti che potevano occuparsi del soggetto malato, dall'altro lato il familiare, o più in generale il caregiver, aveva la possibilità di informarsi su cosa fosse la malattia e su come potersi comportare con chi aveva l'Alzheimer. Inoltre il servizio ha dato la possibilità di vivere un tempo diverso tra familiare e la persona malata, un tempo di condivisione, un tempo che permette di emozionarsi, un "tempo fuori dal tempo". Molti dei familiari sono rimasti poi legati al Caffè, anche dopo la morte della persona malata, sono tornati e si sono messi a disposizione delle attività laboratoriali; altri sono stati promotori del luogo, attivando il passaparola, dando un consiglio a chi si trova in una situazione che spaventa e non sa da dove iniziare.

La potenza della musica e del ballo vissuti in gruppo

La musica rappresenta un elemento di attivazione emotiva e ripescaggio ineguagliabile poiché le parti del cervello più arcaiche vengono intaccate meno dalla malattia "qualcosa rimane, sempre, fino alla fine". Con l'ascolto si attivano centri di stimolazione del benessere e del piacere. La musica, così come la preghiera o altri gesti e suoni ripetuti nel tempo, fa parte di una memoria che resiste anche ai danni causati dalla malattia. Come il camminare, la musica è un'attività iper-appresa.

M. caregiver:

"Lui suonava la chitarra, adesso canta dalla mattina alla sera, senza interruzione.

La musica gli fa passare il tempo.

Quando è nervoso non gli do Tridicol, gli do i Beatles... così lui si gasa!"

La musica è un canale emotivo che aiuta a riscoprire la memoria di cui non siamo consapevoli¹. Per questo è un elemento di connessione insostituibile, un aggregatore naturale, un vettore di emozioni di un passato che improvvisamente torna presente.

F. caregiver:

*“Da grande appassionata di ballo, mamma amava i momenti di musica insieme, poi dipingeva, cuciva...
adesso non riesce a fare quasi più niente però quando viene qui è contenta.
Comunque è stato un supporto sia materiale che psicologico fondamentale!
Anche a casa la musica è una cosa che la fa stare bene, la tiene tranquilla, la coinvolge.
Ancora oggi canta molte canzoni a memoria e recita tutta la messa.
Eppure se le dai da fare un’attività qualsiasi dopo poco si ferma e non si ricorda più cosa stava facendo.”*

La scelta di quello che si ascolta ovviamente non può essere casuale perché deve toccare le corde emotive che abbiamo dentro e quindi dobbiamo averla sentita molto in passato. Anche chi non riesce quasi più ad esprimersi con la parola, canta comunque le canzoni a memoria. Si potrebbe in qualche modo dire che la colonna sonora di una vita rimane presente in noi, l'ultimo baluardo di un'esistenza vissuta nel flusso di tutte le sue emozioni. Allora il Caffè diventa balera, al Caffè c'è il concerto e i suoi ospiti sorridono, vivono un attimo che dona loro sensazioni positive (serotonina), ancora una volta è un attimo, il tempo di una strofa.

Paola:

*“Dopo pochi giorni ci siamo resi conto subito di cosa li rianimava di più
e soprattutto di cosa creava amalgama tra malati e familiari presenti.
Loro volevano solo cantare, ballare, giocare a tombola ogni tanto.
La musica è irrinunciabile per stimolare ad un livello più profondo i presenti.
Abbiamo collaborato con tanti musicisti, che si sono messi a disposizione e hanno suonato per i malati.
Gare di ballo e premi per tutti.
Un centro diurno era ottimo per far fare attività più articolate in base anche alle capacità di chi c’era,
mentre il Caffè doveva essere animazione pura, sfogo, divertimento.
La musica è così importante che da sempre ci accompagna al Caffè,
così siamo partiti dalle canzoni degli anni ‘60 passando ai classici degli anni ‘70 e così via.”*

Un elemento potente e significativo di questo Caffè pomeridiano era la possibilità per i familiari di condividere attimi di serenità e tornare a divertirsi con la persona malata. Questo è fondamentale perché per i familiari, con l'aggravarsi della malattia, la vita diventa durissima. In generale è un trauma per i figli rispetto ai genitori malati, ma anche per un coniuge che perde il contatto con l'altro, quindi il momento dello svago, del gioco, della musica era davvero liberatorio.

¹ La malattia compromette la possibilità di dare un nome e riconoscere le emozioni, ma non la capacità di provarle, che resta fino alla fine. Ecco perché funziona molto il contatto fisico, recentemente limitato causa Covid.

4. Il riscontro concreto per la salute della persona malata

I malati arrivano con un misto di depressione e rabbia date dalla frustrazione di non essere in grado di fare più niente. Al centro diurno invece fanno attività che tornano a farli sentire abili, coinvolti. Bisogna sempre tenere presente ciò che si è espresso inizialmente in questo report: il malato percepisce il suo decadimento, il non ricordare amplifica quella sensazione di inabilità, la coscienza di sé esiste e perdura, per questo le attività svolte rendono la persona di nuovo "orgogliosa" di esserci in un dato momento, in quell'attimo, nel qui e ora.

E. caregiver:

*"Fortunatamente mia madre ancora cammina, canta alla messa ...
in realtà non ricorda più bene la messa e tutti i canti, però qualche volta le tornano in mente e segue
il flusso. Queste attività hanno un'influenza positiva,
la musica e la vicinanza con il cane che strattona ripetutamente quando andiamo a fare passeggiate
insieme. Durante il covid ho cercato di farla sempre camminare
e quando possibile portarla alla messa.
Quando viene qua al Caffè mi dicono che sta molto bene,
ha questi momenti felici di presente intenso."*

Chiaramente la possibilità di attivazione del soggetto malato va rapportata allo stato di avanzamento della malattia. Il Granaio di Senigallia, ad esempio, è un centro diurno per medio-lievi e quindi consente di strutturare giornate dense di attività, quando poi la malattia si aggrava le possibilità di coinvolgimento si riducono in maniera esponenziale. Molto in questo senso dipende dalla consapevolezza. E' lo stesso individuo malato a voler mollare l'attività se non ce la fa più a seguire.

Vivere l'attimo da un lato è drammatico, dall'altro ti consente di superare molto più facilmente i traumi, le difficoltà. Renderli sereni consente loro di viverci bene quell'attimo e lascia comunque un'impronta emotiva positiva che ha una serie di conseguenze concrete sulla qualità della vita della persona malata. Il sedimento emotivo è il segno del buon lavoro fatto. Il benessere lasciato dall'impronta emotiva della cura offerta da operatori e comunità si traduce anche in meno consumo di farmaci, meno tensioni in famiglia, ecc. Da questo punto di vista è scorretto dire che non ci siano riscontri misurabili, sugli effetti della relazione.

Anna:

*"Sicuramente l'insieme di attimi felici lasciano alla persona malata una sensazione di serenità,
che influisce sul suo umore e dunque è sicuramente una quota importante del suo benessere quotidiano.
Il problema del nostro approccio relazionale, conversazionale,
incentrato sul mantenere attivo quello che c'è (anche se nascosto), è che
scientificamente non puoi provare il beneficio che nei fatti porta
e anche per questo il mondo dei medici resta scettico.
La nostra convinzione tuttavia è che comunque un insieme di attimi positivi,
sia pure separati nella memoria della persona malata,
rappresentino comunque un beneficio concreto
alla salute dell'individuo che soffre di questa malattia".*

Obiettivo domiciliarità

Negli anni, con vari servizi nati e consolidati e anche grazie ai progetti che sono andati ad integrare, si è portato avanti l'obiettivo della domiciliarità, prima con il centro diurno, poi con il "Caffè Alzheimer" e più recentemente con progetti come "Resto in famiglia" e "Non più soli". In questo modo si è riusciti a sostenere il più possibile le famiglie a reggere la domiciliarità, perché è fondamentale favorire la residenzialità per la persona malata di Alzheimer nella propria casa, mantenendo le sue abitudini.

Tali progettualità rispondevano anche al bisogno emotivo del caregiver, di rimandare il più possibile l'ingresso in una RSA, nonostante il prendersi cura di una persona con tale patologia fosse senz'altro faticoso. Poterlo tenere con sé e allo stesso tempo avere anche degli spazi di libertà bilancia il peso dell'assistenza. C'è un senso di responsabilità molto forte nei confronti del familiare, non lo si vuol mai lasciare, come se scattasse l'idea che lasciarlo in un' RSA implicasse un abbandono. La linea telefonica di supporto, l'incontro con le famiglie aiuta anche a fare questo passaggio: il caregiver non deve sentirsi in colpa se delega un'altra persona nel supporto alla cura, anche solo per prendersi del tempo, perché non si è una cattiva figlia o un cattivo figlio se si prende coscienza di non riuscire più a prendersi cura del genitore affetto da Alzheimer h24.

E. caregiver:

"Io ho una badante che ci aiuta a tempo parziale (accompagnata dalle sue due bambine), così proviamo a tenercela a casa il più possibile, avendo fortunatamente gli spazi necessari, perché crediamo che possa stare meglio con noi rispetto ad una casa di riposo.

Finché riesco preferisco averla vicina, insomma.

Sto valutando l'opzione della casa di riposo (attenta a non perdere il posto) però per ora preferisco rimandare.

Perché finché riesco mi fa piacere tenerla vicino.

È molto diffuso, per i caregiver, il rischio di soffrire del senso di colpa verso la possibilità di lasciare il proprio parente in casa di riposo. Io condivido lo sforzo con mio fratello e in parte i miei figli."

Man mano che si perdono le capacità cognitive si tende ad isolarsi, non si è più in grado di fare quello che si faceva. I familiari evitano di fare uscite con la persona malata se non in contesti molto ben definiti, come può essere quello della chiesa o il servizio dedicato alla cura, perché vista questa sua imprevedibilità, temono potrebbe creare "problemi". Così un esterno che viene a casa e gli dà attenzione fa sì che in lui ci sia una rinascita emotiva, ridà dignità alla persona e quella considerazione che era venuta a mancare dall'aggravarsi della malattia.

In tal senso il progetto "Resto in famiglia" consisteva in una serie di incontri domiciliari, in cui un educatore impegnava la persona affetta da Alzheimer in alcune attività riabilitative e nella possibilità per i familiari di partecipare a gruppi di sostegno. La persona malata si rende conto che "quella persona (l'operatrice) viene qui per me, mi considera, mi parla, mi vuole bene" e questo lo fa rinascere. Chiaramente l'educatore si relaziona con il paziente in un ambiente protetto senza far sentire la persona in difficoltà, così con l'affetto e la considerazione lo stimola a mantenere capacità residue. Non bisogna mai dimenticare che, anche se con un decadimento cognitivo, la persona non perde mai il desiderio di essere guardata e riconosciuta. Oltre alla riconquista di **autostima** grazie al "fare", diventa quindi fondamentale questo **riconoscimento** che ridà dignità.

Racconti di ripescaggio

Le tagliatelle di Maria.

Claudia:

"Un esempio di una persona che porto nel cuore è Maria. La famiglia con lei ha partecipato a tutto quello che abbiamo organizzato, quindi sono un po' l'esempio di un percorso di cura e sostegno che ha funzionato.

Prima di iniziare incontravamo sempre le famiglie per poter calibrare l'intervento sui bisogni della singola persona, quindi l'ho incontrata come persona in lista d'attesa al centro diurno e abbiamo provato a fare questi incontri domiciliari. Lei faceva fatica a comunicare, naturalmente era ripetitiva, era stata una grande lavoratrice e abbiamo scoperto che amava fare le tagliatelle ma non le faceva più date le sue difficoltà. Nei primi incontri lei era davvero contentissima di dialogare con me, abituata ad avere solo i familiari che normalmente perdono interesse a sentirti ripetere sempre le stesse cose e poi sono arrivata a chiederle "Maria, saresti contenta di insegnarmi a fare le tagliatelle?" Così me l'ha insegnato. Lei, con una premura, un'attenzione e un orgoglio per quello che era stato il suo lavoro) mi accoglieva e mi insegnava. Come ci insegna il Piccolo Principe, l'attesa del momento di relazione è già godimento della relazione. Questa idea di tornare ad essere utile e apprezzata su una cosa in cui si sentiva brava, dopo che si stava abbandonando a non fare quasi più niente, le ha dato un senso di pienezza incredibile e ovviamente i familiari sono stati molto contenti di questo. Poi è venuta a mancare nel periodo della pandemia da Covid-19 e ogni volta che ho rifatto le tagliatelle per la famiglia o per altri commensali ho pensato a quanta ricchezza c'è anche in una persona che sembra, si sente o viene fatta sentire, inutile. Ridare a lei e poi anche ai familiari il segno di quanto di bello ha lasciato anche da malata dà il senso dell'importanza di riattivare e valorizzare quello che c'è."

L'esperienza del cucinare al Granaio

Barbara:

*“Per due anni consecutivi abbiamo sperimentato il progetto 'Ti vengo a trovare',
pensato per far incontrare anziani e bambini al Granaio;
si è allestita una scuola di cucina, dove le signore ospiti del Centro hanno insegnato ai bambini
dell'ultimo anno della scuola dell'infanzia a fare le tagliatelle, tutti al lavoro, ognuno con la sua
attrezzatura,*

i bambini da una parte, le signore dall'altra in modo da mostrare loro come fare.

*In questa esperienza, nonostante la malattia, i nostri anziani hanno mantenuto agli occhi dei bambini il
ruolo di persone capaci di trasmettere conoscenze e competenze, in uno scambio relazionale reciproco e
gratificante per entrambi. È emerso tra loro un rapporto di vera reciprocità, una bella empatia, che ha
sottolineato il valore terapeutico di tutti quegli interventi che utilizzano il canale della relazione,
dell'affettività e della valorizzazione.”*

Quello che emerge da questi due esempi, che portano con sé le storie e la memoria di molti, è che talvolta lo stimolo della relazione consente un ripescaggio di elementi che sono presenti ma nascosti nella memoria della persona malata. Preparare le tagliatelle, il piegare i tovaglioli come fossero le maglie della Standa, il cantare le canzoni di una vita, recitare messa, intagliare il legno, ballare, sono tutte azioni che ripescano l'io, che è offuscato ma c'è, nascosto da una malattia che la fa da padrone ma che se accolto, se stimolato, per un attimo torna in superficie.

5. I benefici per il familiare. Il supporto informativo e formativo ai caregiver

Paola:

“All’inizio c’è un po’ di diffidenza da parte dei familiari, poi tendenzialmente si affidano e dimostrano la gratitudine più completa, talvolta dimostrata anche in silenzio, partecipando alle iniziative che facciamo. Alcuni familiari hanno continuato persino a partecipare per anni alle nostre attività, anche dopo che i loro cari malati erano morti, quasi come se si creasse una comunità di persone che hanno condiviso un’esperienza e hanno piacere a restare unite.”

L'Alzheimer, sicuramente, è **una malattia sociale** per come va affrontata, sia nei confronti della persona malata che in quelli dei caregiver. Non ci si rende conto di quanto sia massacrante il lavoro di cura nei confronti della persona affetta di Alzheimer, per questo è fondamentale prevedere una rete di sostegno più possibile integrata che riesca a non far sentire solo il caregiver. Quindi tutte le iniziative che si integrano con l'offerta più specifica del sistema sanitario, andando a colmare i deficit di socializzazione, sono determinanti per mantenere alti i livelli di salute e benessere della persona malata.

Il contributo del territorio, tuttavia, può essere significativo nella misura in cui si abbia anche l'obiettivo di accrescere i livelli di consapevolezza sulle conseguenze della malattia e sul suo decorso. Quindi si rende necessaria un'adeguata formazione dei volontari delle realtà territoriali, accompagnata da professionisti qualificati che agiscono già nel territorio. Il volontariato è una rete di supporto ma deve intessere le proprie maglie con figure preposte alla cura dei malati e all'assistenza psicologica e informativa dei familiari, non è pensabile che il sistema di welfare, già carente a livello statale si possa basare sulla benevolenza di altri.

Molti degli aspetti in cui il sistema sanitario si mostra più carente possono essere assolti da **un territorio reso adeguatamente competente**. Oltre a formare i familiari, è infatti fondamentale formare gli educatori che ogni giorno hanno a che fare con uomini e donne malati nei servizi che li accolgono. La qualità dell'esperienza, del percorso di cura che i malati fanno, è ovviamente strettamente legata alla competenza degli educatori. Un centro gestito da persone con una formazione mirata ha la capacità di migliorare concretamente la vita del paziente e della famiglia coinvolta. Gradualmente quella malattia che prima sembrava un peso insostenibile, una macchia di cui vergognarsi, diventa una situazione difficile ma affrontabile.

E. caregiver:

“Personalmente, poi, non mi sono fatta mai aiutare da una psicologa individuale, ma ho seguito i corsi offerti per i familiari. Negli anni ho cercato di condividere con le persone intorno a me quanto avevo imparato: come cogliere le prime avvisaglie della malattia, come relazionarsi alla persona malata.

Mettendo così a frutto anche l'esperienza appresa dalla Dott.ssa Massi nei corsi rivolti ai caregiver. Capire con l'esperienza cosa li stimola e cosa li rasserena (una musica, un colore ecc.). Mi è capitato varie volte di parlare dei vostri servizi a persone amiche, o comunque quando veniva fuori il discorso nelle conversazioni, e spesso mi capita quando parlo dell'importanza dei metodi più relazionali le persone si sorprendono.”

Il familiare inizialmente, finché non chiede aiuto a strutture preposte, si trova disorientato di fronte alla malattia, in maniera diversa ma non meno intensa della persona malata. Innanzitutto serve uno scambio di informazioni sulla condizione di base del soggetto malato e su tutte le procedure da seguire e poi c'è bisogno di un sostegno per condividere e scaricare la fatica che si sopporta. Solo parlando con persone che conoscono la malattia e possono davvero capirti ci si sente ascoltati e compresi. In più i gruppi con familiari che hanno malati in uno stadio più avanzato della malattia sono molto utili perché chi c'è già passato porta un'esperienza che può essere d'aiuto per chi ha iniziato da poco. Così, conoscere esperienze diverse, prepararsi all'evoluzione potenziale, aiuta a prefigurarsi una strategia per affrontare la situazione e nel contempo per uscire dall'isolamento. Costruire una rete di mutuo-aiuto in cui i componenti si legano e si sostengono a prescindere dagli incontri.

P. caregiver:

“Prima di trovarmi coinvolto direttamente, associavo l'Alzheimer a persone molto anziane, invece poi iniziando a conoscere questo mondo, tramite questi servizi, ho scoperto che purtroppo coinvolge molte persone, anche meno anziane di quello che pensavo. Così ho capito meglio come rapportarmi alla malattia, caso per caso e giorno per giorno. Negli anni mi è capitato di seguire vari convegni sul tema e di usufruire dei servizi di formazione rivolti ai familiari. Il confronto con gli altri familiari è davvero fondamentale per stare meglio, conoscendo le altre esperienze si impara davvero tanto. In generale, inserirsi in un progetto-percorso come questo aiuta molto i familiari a non sentirsi più soli nell'affrontare questa situazione. Si costruiscono relazioni, talvolta anche amicizie sia con educatori, referenti che con gli altri familiari.”

Agendo nel contempo sulle persone malate e sulle loro famiglie si è contribuito nel tempo a cambiare la percezione sociale della malattia, dall'essere un tabù diventa un elemento di cui poter parlare. Dopo la formazione e la condivisione, il caregiver torna dal familiare malato con grande consapevolezza ed energie nuove, fondamentali per sopportare meglio il carico quotidiano. Imparare come rapportarsi è decisivo.

"Che cosa devo fare quando si comporta così?" Questa è una delle tante domande che un caregiver ha in mente. Se ci si rapporta male, l'individuo malato non capisce, risponde al contrario, il caregiver si innervosisce, la persona malata si irrigidisce e così si rischia di innescare una spirale pericolosa. Capire un certo comportamento, la motivazione che può esserci dietro è decisivo. Forse, la domanda da porsi è: "cosa mi vuole comunicare con questo disagio?"

Difficoltà ad accettare la malattia e a farsi aiutare: la sfera privata e la dimensione pubblica

Ai malati non si dice che hanno questa malattia, nonostante loro siano spesso consapevoli che non si ricordano quello che accade o cosa c'è nel loro passato, quindi questa consapevolezza potrebbe far supporre loro di avere un qualche problema di demenza.

È proprio la parola Alzheimer che fa paura, perché si sa che è una malattia degenerativa, quindi senza ritorno. Il paradosso è che probabilmente le persone più giovani (sessantenni) sarebbero tranquillizzate dal sapere cosa sta succedendo, ma si teme verrebbero troppo spaventate². È anche comprensibile che la famiglia sia spaventata nel rendere consapevole il familiare malato. Si sente il bisogno di trasmettere una speranza che avere questa malattia togli completamente.

In generale è molto soggettivo. Bisogna conoscere bene il caso (la famiglia, la persona) per capire se lo è meglio che sappia cosa gli sta capitando o meno. È un po' come parlare della morte: va detto o no a una persona che sta per morire? In teoria bisognerebbe parlare a una persona della sua morte, perché altrimenti rischia di tenersi tutto dentro, sapendo che è tabù, perché è il caregiver a non riuscire ad accettarla. C'è una difficoltà di accettazione di entrambi per cui si fa fatica a rendere esplicito un argomento così importante e questo vale anche per una malattia come questa che è una morte graduale, una morte nella vita. Ciò nonostante, ci possono essere persone che preferiscono non saperlo, va quindi sempre rispettata la sensibilità dei malati e dei loro familiari.

Tutte le professioniste che hanno lavorato al "Caffè della Mattina" sanno bene che è importante avere un approccio personalizzato all'intervento. L'imprevisto è sempre dietro l'angolo e bisogna essere pronti a fronteggiarlo. Non c'è una regola che va bene per tutti (personalizzazione) e per tutte le situazioni (situazionale). Il compito più difficile per il familiare è adattarsi continuamente agli equilibri che cambiano: ascolto, riscontro, creatività e flessibilità. Più in generale, poiché ognuno ha la sua storia, quel vissuto torna anche nella malattia e influisce su quello che funziona o meno, così si attinge molto da questo per strutturare attività e percorsi che stimolino la persona.

In questi vent'anni di lavoro grazie ai servizi esistenti si è fatto un lavoro enorme di sensibilizzazione della società al "fatto della malattia", fino ad arrivare a portare fuori i malati nello spazio pubblico della città (alle feste di carnevale, ai convegni in cui si è trovato lo spazio per esibizioni o per mostre dei bambini con l'esposizione dei lavori realizzati), dando un messaggio potentissimo verso la dignità della persona malata.

² L'associazione di familiari nata lì si chiama appunto "Alzheimer senza paura" per spingere una presa di coscienza che riprende il libro del prof. Vigorelli

Anna:

"Sono molto soddisfatta di come sono riuscita a gestire la malattia di mia madre. Sicuramente aver iniziato a lavorare su questo fronte mi ha aiutato ad affrontare alcune dinamiche insorgenti, però mi sono resa conto comunque anni dopo la sua morte che io non avevo davvero accettato la malattia. Accettare la malattia per i familiari è davvero durissimo! È una malattia che ti porta via lentamente la persona cara, lo smonta pezzo per pezzo, è logorante come una morte lenta, si è sottoposti a uno stress pesantissimo. Ogni tanto devi accettare che quella parte è persa per sempre, è dura. Per questo diciamo ai familiari "fatevi aiutare, entrate in una rete! Altrimenti vi trovate dopo pochi anni completamente distrutti!"

F. caregiver:

"Purtroppo sono sola a gestire tutto questo. Non ho usufruito del supporto psicologico offerto nel servizio. Prendersi del tempo per sé è fondamentale altrimenti si rischia di perdere l'equilibrio. Fortunatamente mia madre è rimasta tranquilla, ma non riuscirei a stare tutto il giorno con lei perché richiede un'attenzione totalizzante. Quantomeno sapere che ci sono certi servizi è importante per poi poter decidere se usufruirne."

M. caregiver:

"Sono arrivata al Granaio perché ho visto un volantino in cui veniva pubblicizzato un incontro con la dott.ssa Massi e così mi sono avvicinata. Ci siamo avvicinati dicendo che stavamo impazzendo dietro a questa malattia. Ci hanno fatto parlare con la psicologa (Claudia) ed è stata davvero una boccata d'aria fresca. Abbiamo percepito che non eravamo soli. Ci siamo iscritti all'associazione dei familiari "Alzheimer senza paura" e saputo della possibilità di iscriversi al Granaio l'abbiamo fatto subito dopo la morte di papà. Era davvero contenta e sollevata a seguire queste attività, così quando purtroppo è finito l'abbiamo iscritta al "Caffè della Mattina".

N. caregiver:

"I confronti tra familiari sono davvero fondamentali! Così posso rendermi conto di quello che può succedere e di come muovermi."

6. Le strade della sensibilizzazione nel territorio di Senigallia

Nel sentire comune, sul web, si parla di Alzheimer solo nei termini della medicalizzazione, viceversa nei servizi come il Caffè viene posta al centro del supporto la relazione, l'affetto. A Senigallia i risultati nel tempo sono stati notevoli, basti pensare che quando tutto questo ha avuto inizio il nome stesso della malattia era impronunciabile. Nel 2014 si è potuto scrivere all'entrata della nuova sede "Caffè Alzheimer", ma se fosse stato fatto qualche anno prima la partecipazione di molti sarebbe stata scoraggiata. Problemi di chiusura per rifiuto o per mancata accettazione della malattia recentemente sono emersi nella provincia fanese: la cooperativa ha tentato di aprire il secondo Caffè ma si è fatta molta fatica. Mentre nel territorio di Senigallia, dopo anni e anni di lavoro a vari livelli, con molti eventi pubblici, servizi di questo tipo hanno contribuito in maniera importante a sdoganare questa malattia e quindi agevolare molto il processo di affidamento che i familiari devono fare ai servizi di sostegno e cura.

Il momento del convegno annuale è stato sempre pensato per i familiari, come momento di sensibilizzazione ulteriore, consapevolezza, condivisione del supporto con relativo alleggerimento; nonostante la malattia c'era una prospettiva di vita possibile insieme alla persona malata. In due occasioni sul palco non ci sono stati solo relatori, ma anche delle vere e proprie rappresentazioni teatrali, attingendo a quel concetto di catarsi, il vedere sotto un'altra prospettiva la malattia ed evocare delle emozioni aiutano ad affrontare la realtà.

Il centro diurno è sempre stato aperto all'esterno: alle scuole, ai bambini, oltre che ai familiari, con progetti che hanno dato grande soddisfazione ma che comunque lasciavano i malati in uno spazio protetto non visibile all'esterno, al contrario portare fuori le persone che vivono il servizio è un'altra cosa, un passo che va fatto al tempo giusto e che è possibile solo se si lavora con il territorio.

Tra gli eventi pubblici significativi - importanti sia per i malati, per le famiglie e per la cittadinanza che assiste, e quindi viene sensibilizzata - c'è senz'altro la festa di carnevale alla Rotonda di Senigallia, un luogo simbolo del divertimento per i senigalliesi e per i malati che in quel luogo avevano vissuto tante emozioni ma che come tali ne erano ora esclusi, in questo modo veniva ripescato. Quindi fare il carnevale nel luogo simbolo della città era un segnale fortissimo a tutti, una riacquisizione dello spazio pubblico e una mescolanza tra i partecipanti che ha permesso di vivere un momento in cui non vi era differenza tra chi soffriva di Alzheimer e chi no.

Altra iniziativa pubblica importante è stata una mostra all'Expo - luogo di esposizione vicino alla Rocca - dei presepi fatti al Granaio. I presepi del Granaio sono opere artigianali dei malati, considerati quasi come dei veri capolavori, ogni anno fatti di materiali diversi, con il contributo di tutti. Si è arrivati a realizzare, nell'ultima esposizione, un presepe vivente con la presenza di tutte le autorità. Un mettere in mostra che diventa un mettersi in gioco come evoluzione, anche in questo caso, di un territorio che diventa accogliente, o meglio ancora predisposto a valorizzare la persona al di là dei suoi limiti.

L'ulteriore passaggio sarebbe, come descritto precedentemente, arrivare a parlare della malattia con chi ne soffre. Solitamente si evita di farlo, perché sembra di dare una condanna, ma in realtà è l'unico modo per evitare che si viva in solitudine la malattia. Tutte le persone coinvolte, familiari e malati, stanno in silenzio per paura di pesare sugli altri, ma così la situazione peggiora senza un sostegno e un monitoraggio adeguato. La scelta del team è stata quella di usare qualche sinonimo, come "disturbi della memoria", per far sì che familiari e possibilmente i malati prendano coscienza della situazione. Nell'evento pubblico fatto nel 2019, l'ultimo prima della pandemia, Barbara coordinatrice del centro diurno Il Granaio ha intervistato pubblicamente una malata sulla sua malattia ed è stato un grande successo, la malata stessa era contentissima.

7. Il “Caffè della Mattina”: l'esigenza di continuità per i malati medio-gravi

Il “Caffè della Mattina” nasce come risposta per le persone malate di Alzheimer in uno stadio avanzato ma ancora non pronte all'istituzionalizzazione. Le famiglie che avevano potuto usufruire dei servizi del territorio, non ancora pronte a muturare completamente la cura del familiare in una RSA, avevano bisogno di un luogo dove la persona malata potesse ancora attivarsi e godere di momenti di socializzazione.

E. caregiver:

“Quando poi le cose sono peggiorate abbiamo provato a fare subito domanda per il Granaio, ma la lista d’attesa per entrare era molto lunga e così quando ci è stata proposta questa opportunità del Caffè della mattina, abbiamo subito aderito. L’unico problema per noi resta il trasporto, perché non sempre si riesce ad incastrare il lavoro con i tempi di inizio e fine del Caffè. Avendo già avuto vari casi in famiglia non abbiamo avuto difficoltà a rivolgerci ai servizi presenti sul territorio, perché già ben noti. Il medico di base (nde: il dottor Volpini) è stato sicuramente di aiuto, mentre per quanto riguarda il trattamento farmacologico, siamo arrivati al farmaco giusto (preso a dosi minime) dopo qualche tentativo su suggerimento della neurologa locale.”

Negli ultimi anni si sono fatti vari tentativi di introdurre un nuovo servizio per i malati che si andavano aggravando, senza purtroppo trovare le risorse necessarie. Il bisogno di questo servizio è evidente perché al netto dei limiti di posto dei centri diurni, in caso di peggioramento delle condizioni di salute, la permanenza della persona che soffre di Alzheimer in un contesto del genere diventa impossibile. Quando le condizioni della malattia si aggravano, i centri diurni, così strutturati, non sono più il luogo di assistenza idoneo, quindi l'uscita da quel tipo di servizio ha un senso, tuttavia pensare di lasciare tutto l'onere della cura ai familiari da quel momento in poi significa tornare a caricarli di un peso eccessivo.

P. caregiver:

“Abbiamo provato l’accesso al centro diurno ed eravamo rientrati nella fascia pomeridiana. Mia madre però non si trovava bene e allora l’abbiamo tolta perché l’esperienza la agitava. Forse, per lei, andare tutti i giorni era troppo e allora ci hanno proposto quest’altra attività del ‘Caffè della Mattina’, due volte a settimana, un percorso meno impegnativo e con un numero inferiore di persone incluse. In questo nuovo contesto si è trovata subito bene. Forse doversi spostare tutti i giorni impattava troppo sulla sua routine, invece due volte a settimana andava bene. Poi è stata davvero contenta di partecipare al Caffè Pomeridiano, dove facevano balli, canti ecc.. non vedeva l’ora di venire giù! Purtroppo stando a casa con noi è difficile trovare tempo ed energie per stimolarla con attività, invece in questi contesti, con personale specializzato era davvero contenta e aiutava anche noi a muoverci.”

La dimissione da un centro diurno era, ed è tuttora, spesso vissuta dai familiari del malato con autentica disperazione, proprio perché questa partecipazione contribuisce in maniera rilevante al coinvolgimento e al benessere della persona malata. Ci si ritrova nel paradosso di una scarsità dei servizi domiciliari proprio quando peggiorano. A Senigallia, diversi anni fa, la spinta di alcuni familiari a non perdere la possibilità di un servizio che potesse supportare la cura e la socializzazione delle persone malate, li aveva portati a pensare di organizzare autonomamente un piccolo spazio di incontro, per continuare a farli stare insieme. Vera il bisogno di non “perdersi di vista”, perché conoscevano l'utilità del supporto e dei benefici che il proprio familiare era riuscito ad ottenere con la possibilità di vivere, entro certi limiti, la socialità.

Proprio dall'esigenza di far fronte al peggioramento dello stato di salute dei malati, dando comunque continuità all'esperienza di cura, si è pensato di introdurre il Caffè del Pomeriggio prima e quello della Mattina poi, come occasioni utili a colmare questo divario.

M. caregiver:

“La cosa che mi ha colpito di più è stata vedere la familiarità che si era creata tra i malati. Mentre portandolo e andandolo a prendere non ti rendi conto di tante dinamiche e relazioni, fermarsi un giorno tre ore con loro ti fa capire come stanno insieme, il tipo di rapporto che si crea. Venendo via da qui capita spesso che dica “qui sto molto bene”. È molto importante inoltre la continuità delle relazioni anche con gli educatori, quindi sono stata piacevolmente sorpresa che chi lavora al diurno poi segua i malati anche in questo servizio, perché indubbiamente dà una continuità di figure amiche molto importante per i malati.”

Paola, pur essendo pensionata, si è comunque prestata a far partire questa nuova esperienza, valorizzando il *know how* acquisito in tanti anni di lavoro. Il Caffè della Mattina, nato nel 2020, ha voluto proporre momenti di socialità e semplici attività rivolti ai medio-gravi, dove sicuramente sono state garantite la conversazione e la musica.

L'approccio del “Caffè della Mattina”

La conversazione felice, in particolare, è inserita all'interno dell'approccio capacitante ed è ampiamente utilizzata nel tempo del Caffè. L'operatrice parla, dà il tempo alla persona malata di parlare senza “togliergli la parola” o aiutarlo a dire quello che sta provando a comunicare, al massimo viene riformulato parzialmente quello che la persona malata ha detto.

Il dottor Vigorelli elenca 10 semplici regole da seguire nel libro *Alzheimer Senza Paura* edito da Rizzoli:

1. usare frasi dichiarative (non fare domande)
2. seguire il discorso del malato
3. accompagnarlo nel suo mondo possibile
4. restituire il tema del discorso
5. fare eco alle sue parole
6. focalizzare l'attenzione sul tema più importante
7. ampliare il discorso restando vicini al tema principale
8. mettersi nei panni del malato
9. parlare un po' anche di sé
10. fare la sintesi del suo discorso

Così il tempo del Caffè trascorre con scambi conversazionali felici e qualche piccola attività, per riconoscere che si hanno ancora le capacità di fare piccoli lavoretti: come il ritagliare, colorare un piccolo cerchio, non importa cosa, ciò che conta è valorizzare in ogni caso quanto fatto; il tutto, ovviamente, su sottofondo musicale.

Ai familiari dei malati che usufruiscono del Caffè viene chiesto di capire e condividere la filosofia di intervento dell'equipe. Esplicitando un motto si potrebbe dire: *"Siamo convinti del fatto che alla persona malata sia utile anche la socialità"*. Due incontri a settimana di tre ore l'uno non rappresentano un sollievo sostanziale, la famiglia deve comunque avere anche qualcuno che si occupi di chi soffre di Alzheimer a casa. Tuttavia, indipendentemente che la cura sia a carico dei familiari o sia presente una persona pagata a svolgere tale mansione, queste sei ore settimanali fanno bene a chi soffre di tale patologia perché riescono a tenerlo attivo emotivamente. D'altronde, la stessa partecipazione al Caffè ha confermato la convinzione dei caregiver che si tratti di un intervento comunque efficace.

Come detto in precedenza, l'uscita dal Granaio è un momento molto delicato e le famiglie si sentono perse e abbandonate, dopo un periodo in cui hanno potuto fruire di un servizio molto coinvolgente, sia per la quantità di tempo settimanale che la persona malata passa nel centro sia per i riscontri positivi che l'attività ha su di lei, nonostante il decorso degenerativo. Nell'arco di questi due anni in cui si usufruisce del centro diurno i familiari si sono abituati a delegare, si fidano dei professionisti che si sono presi cura del proprio caro e quindi, l'impatto del Caffè della Mattina per i caregiver è in continuità con l'esperienza del Granaio, poiché quasi tutti gli utenti del servizio vengono dal centro diurno e conoscono molto bene il servizio della cooperativa e l'equipe di professioniste in particolare. Senza dimenticare che i malati che entrano al Caffè spesso si ritrovano e si riconoscono, qualcosa che ha il sapore di magico per chi soffre di Alzheimer.

N. caregiver:

“Mia madre si è trovata bene perché il personale qui è delizioso. Ogni persona malata si sentiva accolta e acclamata, quindi a sua volta ti dà il meglio di quello che ha. Per esempio lei, dopo la morte di mio padre, ha abbandonato ogni faccenda di casa, quindi se non fosse venuta qui a fare qualcosa avrebbe perso una buona parte delle funzioni cerebrali. Per quanto a casa possiamo farle fare delle cose, non sarà mai attivata come potrebbe esserlo in un posto come il Granaio o il Caffè. Ho potuto anche fare un confronto con un servizio alternativo e così mi sono resa conto davvero della qualità del coinvolgimento.”

M. caregiver:

“I servizi contano soprattutto per stimolare l’aspetto cognitivo. Purtroppo io a casa non mi metto a fare determinate attività, non ce la faccio con tutti gli impegni lavorativi, più tutte le incombenze familiari. Gli aiuti sono importanti, ma non assolvono a tutto senza la parte relazionale. Creare in chi soffre di Alzheimer una routine che gli imponga di prepararsi, vestirsi, uscire di casa e relazionarsi con persone fuori dalla cerchia familiare è fondamentale per tenerlo vivo in un ambiente protetto.”

8. L'impatto del Covid-19 sui servizi esistenti. Distanziamento, ripresa e ripartenza

P. caregiver:

“L'impatto del Covid?

Purtroppo è stata dura perché tutti i servizi hanno chiuso, e mia madre sentiva molto la mancanza delle attività che faceva, una su tutti il ballo.

Le facevamo fare due passi fuori casa, al massimo, per cercare di farle respirare un'aria diversa, poi purtroppo è peggiorata, si è allettata.

Nel giro di quattro mesi è degenerata fino al punto che non potevamo più assisterla a casa e abbiamo dovuto inserirla in una RSA.

Poi quando è risultata positiva al Covid non ce l'ha fatta, essendo già molto fragile.”

Prima del Covid con il Caffè Alzheimer c'era una vita sociale fervida: feste e riunioni che davano ai familiari l'opportunità di conoscersi, condividere situazioni e problemi, creando quella comunità che costituisce un sostegno emotivo essenziale per affrontare le difficoltà del quotidiano nel prendersi cura di una persona affetta da questa malattia. Oramai sono due anni che a causa della pandemia la possibilità di incontrarsi è molto ridotta. C'erano i gruppi di sostegno, che avevano funzionato molto bene, ma purtroppo sono stati sospesi sempre a causa dell'emergenza. Per tutte quelle persone che vengono letteralmente tenute in vita dalla socialità, le restrizioni del Covid hanno rappresentato una costrizione enorme.

Inoltre, a partire dal 2020 con il primo lockdown per i malati di Alzheimer e le loro famiglie c'è stata **un'involuzione socio assistenziale**, se così si può dire. La rete di sostegno e di cura a supporto dei caregivers e dei malati si è rotta, lasciando sole le famiglie e costringendo il malato di Alzheimer a restare a casa per il pericolo di essere contagiato; così, molti servizi hanno chiuso le porte e molte famiglie hanno scelto di chiudersi in casa per evitare rischi. Evitare il contagio ha significato "salvare la vita di chi si ama". I risultati di uno studio - portato avanti dal dott. Bianchetti³ sui casi di contagio rispetto alla prima ondata - hanno documentato un tasso di mortalità del 62,2% tra i pazienti con patologia neurodegenerativa, rispetto al 26,2% in anziani con funzionamento cognitivo integro.

Nel primo anno di pandemia l'80% dei decessi è avvenuto su persone con un'età superiore ai 70 anni e 1 caso su 6 era affetto da demenza. Oltre ai focolai esplosi nelle RSA, un altro fattore che ha limitato la possibilità di aiutare le persone con demenza a combattere l'infezione è stata una tardiva diagnosi, come spiega il dottor Marco Canevelli⁴, ricercatore dell'Istituto Superiore di Sanità e primo autore dell'indagine pubblicata sulla rivista *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*: «La difficoltà nel segnalare i sintomi e la presenza manifestazioni atipiche e fuorvianti, quali la confusione e il delirium, hanno con ogni probabilità contribuito a una diagnosi e a una gestione tardiva di

³ Per saperne di più <https://www.grupposandonato.it/news/2020/agosto/relazione-coronavirus-demenza>

⁴ Fonte:

<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/covid-19-in-italia-1-vittima-su-6-aveva-una-demenza>

Covid-19. Non stupisce perciò che questi pazienti abbiano anche mostrato un peggioramento clinico accentuato e aggressivo. Come suggerito peraltro dai tempi più brevi tra l'insorgenza clinica, il ricovero ospedaliero e la morte». Inoltre, da uno studio dell'Istituto Superiore di Sanità è emerso anche che gli anziani con una demenza, se contagiati, hanno avuto minori possibilità di ricevere terapie di supporto e di accedere alle cure intensive.

L'impatto del Covid, insomma, è stato devastante perché i familiari hanno tenuto i malati a casa anche oltre i limiti posti dalle restrizioni, avendo paura delle conseguenze del contagio. Per adattarsi alla normativa e svolgere una attività sicura, la cooperativa ha ridotto i gruppi a cinque persone, distanziate e tamponate con un tavolo a testa a svolgere attività individualizzate, mentre prima della pandemia il Caffè poteva accogliere potenzialmente gruppi fino a quindici persone.

Altro fattore che ha influito negativamente è stato il prolungamento dello stato di emergenza, un lasso di tempo troppo lungo per chi non ha tempo a disposizione. Alcuni degli iscritti sono deceduti (principalmente non per infezione da Covid) e si è interrotto quel passaparola tra familiari che portava un flusso costante di richieste di accedere ai servizi della cooperativa. Già si tratta di una malattia delicata che non sempre viene affrontata con i sostegni necessari, subendo talvolta la censura determinata dai sensi di colpa dei familiari, che affidandosi a enti esterni si sentono di abbandonare la persona malata. Essere stati costretti ad interrompere questa catena di esperienze, benefici ed emozioni, (quasi ripartire da zero) mette potenzialmente a rischio il lavoro fatto negli anni precedenti. D'altra parte, se c'è bisogno, con il know how acquisito negli anni e la reputazione annessa, ripartire non dovrebbe essere un problema. Resta però il fatto che le restrizioni hanno limitato molto le potenzialità di condivisione, di relazione: prima della pandemia i familiari portavano le merende per tutti, ci si abbracciava, il contatto era intenso tanto quanto erano intense le relazioni.

M. caregiver:

“Beh, con il Covid rimanendo tutti e tre chiusi in casa ci ha permesso di riappropriarci di certi momenti, attività che prima faticavamo a condividere: cucinare insieme, mangiare insieme, guardavamo la tv. Sicuramente condividere la paura è un'esperienza che riavvicina molto le persone che si erano allontanate.

Eravamo ognuno a casa sua, ma tutti insieme.

È stato importante che la cooperativa abbia seguito i malati anche sul piano della protezione per combattere eventuali contagi da Covid con tamponi gratuiti e personale sottoposto a vaccini e screening periodici, questo ha permesso di riprendere l'attività con un pizzico di paura in meno”.

Il "Caffè della Mattina" è stato interrotto forzatamente a causa della pandemia, così come il centro diurno nella prima fase di lockdown (2020). Alla sua ripresa l'équipe ha trovato da un lato alcuni malati nettamente peggiorati causa inattività, quasi a confermare quella teoria su cui si basa il servizio, cioè che senza stimoli i malati si spengono più facilmente e molto prima, per altri invece sembrava quasi che il servizio non si fosse mai interrotto. Paradosso di una malattia che aiuta a dimenticare anche le cose brutte - perfino i lutti - e quindi a vivere con più leggerezza.

9. Presente e futuro. Cosa va potenziato, integrato e progettato

I problemi persistenti del sistema sanitario

Come spiegato dalla dottoressa Del Pesce, in Italia sul piano organizzativo il servizio sanitario copre il territorio in maniera molto differenziata. Il tema delle demenze viene spesso citato, ma poi nella pratica si fa ancora troppo poco. Sostanzialmente il livello di servizio è affidato alla buona volontà, all'impegno dei cittadini, che può esserci o non esserci. Quando si formano equipe interdisciplinari a livello territoriale si riesce a lavorare anche molto bene, ma è tutto basato sulla buona volontà dei singoli protagonisti, non ci sono procedure, prassi standardizzate, per costruire sinergie e reti di sostegni, nonostante si stia parlando di servizi necessari per la cittadinanza.

Nella generale passività di un sistema pubblico in cui ognuno si ferma fino a dove è tenuto a lavorare, molto spesso parte dei servizi necessari viene lasciata al buon senso degli attori coinvolti. Poi se ci si muove e si ottengono risultati significativi arrivano i dovuti riconoscimenti, però finché tutto sarà demandato alla buona volontà delle persone ci saranno sempre zone d'eccellenza e tanti vuoti da colmare.

La diversa offerta del servizio sanitario soprattutto a livello territoriale è collegata anche alle critiche e ai dubbi della comunità scientifica sulla validità medica dei trattamenti basati sulla socializzazione, sebbene d'altro canto ci siano vari studi sperimentali che dimostrano ampiamente ciò. Spesso le diagnosi e i progetti di vita annessi si fanno solo quando ce n'è l'esigenza e comunque per lo Stato il servizio si ferma lì.

Nonostante la richiesta delle famiglie di avere servizi sia altissima, il sistema sanitario non risponde proporzionalmente con un'offerta adeguata e uniforme. Come per altre questioni si fa sostanzialmente affidamento sulla presenza di un welfare familiare che assolva alle incombenze fondamentali.

Un altro aspetto da non sottovalutare è che l'Alzheimer, come dice la dott.ssa Del Pesce, non è una patologia che dà soddisfazione, perché incurabile. Se lo paragoniamo con i tumori, ad esempio, la probabilità di cura è comunque molto alta, per questi ultimi. La medicina fortunatamente ha fatto enormi passi avanti in questo ambito, quindi vi è anche la possibilità del "lieto fine", cosa che con l'Alzheimer non succede mai. L'organizzazione dei servizi di cura e sostegno per l'Alzheimer, inoltre, è molto complicata rispetto ad esempio alla somministrazione di cure come la chemio, molto immediata e generalizzabile. Per il trattamento della demenza non c'è una strategia valida per tutti. L'approccio da tenere con il paziente varia moltissimo in relazione alla sua storia, l'organizzazione lineare della cura non funziona e comunque non si guarisce.

È una situazione che richiede una strategia sinergica che coinvolge necessariamente una pluralità di attori, perché aiutando l'individuo malato (approccio personalizzato, riattivazione funzioni residue ecc.) si aiuta la famiglia, aiutando i familiari/caregiver (sostegno psicologico, formazione sulla malattia ecc.) si aiuta la persona malata. Lasciare tutto il peso della cura alla famiglia è insostenibile e causa disagi notevoli in prospettiva, d'altra parte pensare a una medicalizzazione totale sarebbe estremamente costoso e controproducente. Si va avanti facendo affidamento su un sistema di affetti e relazioni che così viene consumato fino alla fine.

Dott.ssa Del Pesce:

“Vent’anni fa all’ospedale Torrette di Ancona c’era ancora una separazione netta tra ospedale e territorio, oggi le cose sono sicuramente cambiate, mentre a Senigallia a quel tempo c’erano le condizioni per una comunicazione e per una potenziale collaborazione tra questi ambiti.

Il covid ha mostrato chiaramente la carenza territoriale del Sistema Sanitario Nazionale e se nemmeno una pandemia è riuscita a cambiare le cose, dopo anni che si parlava di questo aspetto critico, dubito che ci riuscirà l’Alzheimer”.

Secondo le testimonianze delle referenti del servizio e degli stessi familiari, ancora oggi chi arriva al Granaio lo fa soprattutto grazie a un passaparola tra famiglie, meno frequentemente per il consiglio del medico di medicina generale.

L’esperienza di questo tipo è ormai riconosciuta, anche se non ci sono dati diretti che vadano a misurare le attività perché resta difficile quantificare in maniera scientifica gli effetti positivi sulla malattia. Va inoltre sottolineato che questa metodologia non è sostitutiva di quella farmacologica e non ne ha mai avuto la pretesa, ma è da considerarsi complementare alla somministrazione dei farmaci.

M. caregiver:

“Tra i medici l’importanza di questi momenti in realtà non è molto riconosciuta. Abbiamo magari dei luminari in giro per l’Italia che l’hanno ampiamente dimostrato, ma i medici di base che amministrano la salute sono spesso scettici su queste forme di cura basate sulla relazione.

Forse nei contesti più medicalizzati si dà per scontato un decorso che invece facendo determinati lavori di potenziamento e mantenimento delle facoltà può essere ritardato e comunque varia da persona a persona.

Ci sono varie leve che si possono attivare, il benessere psicologico è importante tanto quanto quello fisico anche perché questi si influenzano reciprocamente. Mio marito per esempio per l’Alzheimer non prende quasi niente.”

Paola:

*“L’armonia, il benessere (ridurre il consumo di farmaci e tranquillanti),
meno reazioni aggressive,
il ripescaggio di attività che non venivano più realizzate da anni;
sono i risultati tangibili che dà un approccio socializzante”.*

Potenziare l’offerta dei centri diurni

N. Caregiver:

“C’è bisogno di molti più posti o di più centri diurni”.

F. caregiver:

*“Ci sono spese enormi per le persone malate,
ci vorrebbe un sostegno maggiore da parte dello Stato.
Finché c’è la possibilità di tenerla in casa, mi fa piacere non mandarla in una RSA.
Certamente sarebbe utile un centro che ospiti i malati più gravi durante il giorno”.*

E. caregiver:

*“Caffè della Mattina molto utile, ma forse sono pochi solo due appuntamenti.
Sicuramente con il centro diurno avrei avuto a disposizione più tempo per me o mio fratello per sé.
L’aumento dei servizi esistenti mi sembra una priorità,
inclusa l’aggiunta del servizio di trasporto, che per me sarebbe decisivo.”*

P. caregiver:

*“Se ci fosse l’opportunità di potenziare i servizi è sicuramente utile,
ma l’impostazione di base è già buona ed
era visibile il benessere che lasciavano le attività svolte.
Quei due anni che ha frequentato è stata (e siamo stati) davvero soddisfatta.
Trascorrere ore con personale di qualità è fondamentale,
passi dallo stress causato dalla solitudine alle sinergie con personale qualificato.
Alcuni malati non ti fanno dormire, diventa veramente un impegno ventiquattr’ore su ventiquattro.”*

Continuare il sostegno ai caregiver

Sia nell’esperienza del Granaio che in quella degli interventi domiciliari ci si è resi conto di quanto fosse importante aiutare i familiari, gravati da tristezza e dolore.

Claudia:

*“Così l’intervento dedicato alla persona malata non si esauriva con l’ora stabilita,
i familiari necessitavano di altro tempo,
sentivano il bisogno di condividere la propria fatica,
il proprio vissuto emotivo.
Iniziava così il tempo dell’accogliere il caregiver.”*

Entrando in casa è possibile focalizzare meglio le esigenze e i problemi delle famiglie. Bisogna considerare che la tendenza ad isolarsi della persona malata riguarda a pieno anche la famiglia. Non ci si sente capiti, compresi, si è stanchi, appesantiti, a volte ci si sente anche impotenti. Così la malattia trasforma equilibri familiari, toglie energie, tempo e rischia di far precipitare il nucleo in un baratro di stress e depressione. Per questo si dice che è una "malattia della famiglia", come ha ricordato anche il dottor Volpini nella sua intervista.

Claudia:

"Per divulgare questa opportunità abbiamo fatto tre incontri pubblici in tre zone diverse della città. In tali occasioni le persone si sono sentite più libere di esprimersi e noi abbiamo avuto la possibilità di spiegare le nostre attività. Così, conoscendoci di persona si sono fidati e questo ha facilitato la risposta alla richiesta di aiuto e le adesioni sono aumentate. Le presentazioni ci hanno confermato la convinzione che avevamo, ovvero che c'è una resistenza a chiedere aiuto, però poi quando se ne può usufruire le persone trovano un gran beneficio. Chi è venuto all'incontro, ha poi partecipato alle proposte formative, poi ai gruppi di sostegno, con anche la possibilità per chi ne aveva bisogno di colloqui individuali".

M. caregiver:

"Una cosa che secondo me sarebbe importante, ma forse utopica, è creare una struttura dove la persona possa rimanere alcuni giorni quando i familiari hanno altri impegni fuori o decidono di andare in vacanza per un po'. Prenotando per tempo si potrebbe lasciare il familiare malato in una condizione tranquilla, sicura, senza gravare su altri. Come se fosse una specie di hotel in cui stare per un breve periodo, non sarebbe una casa di riposo, ma una condizione temporanea. Servirebbe una struttura adeguata, con personale preparato che li accompagna nelle attività quotidiane e che li faccia sentire più possibile a casa. Non deve essere per forza ospitalità di lusso, ma certamente deve avere standard di qualità in grado di accogliere al meglio questi tipi di utenti."

Proseguire l'opera di sensibilizzazione

È ormai assodato che definire precocemente la diagnosi può dare maggiori possibilità di contrasto all'avanzare della malattia, sia da un punto di vista farmacologico che da un punto di vista relazionale.

Solitamente è molto difficile prendere l'iniziativa di andare a fare un controllo neurologico per verificare l'avvento di malattie di questo genere. A volte si crea una doppia resistenza: da parte della persona che presenta dei sintomi sospetti e da parte degli stessi familiari. Sono emerse testimonianze in merito e si è constatato come la conoscenza della malattia in modo indiretto, sia stato un fattore di accelerazione nell'avvio di un percorso diagnostico. Fondamentale quindi è l'opera di sensibilizzazione. Molto spesso è il passaparola tra amici e parenti che fa scattare una sorta di allarme, oppure l'aver conosciuto già, con un altro familiare, la malattia.

Riflessione conclusiva

Il grande sogno, che si insegue da tempo, è un centro diurno per medio-gravi. Con il Caffè della Mattina si è potuto dimostrare che si può fare ancora molto per i malati medio-gravi, prima di passare all'istituzionalizzazione, andando inoltre a gravare molto meno sulle famiglie e sullo Stato. In tal senso, rispetto al tema della domiciliarità, lo scopo è quello di creare sul territorio, attraverso l'azione di operatori storici del settore, un centro diurno per malati gravi, passando quindi da un'esperienza laboratoriale come il Caffè ad un vero e proprio servizio.

Nei fabbisogni del sistema sanitario per i malati di Alzheimer è indicato il centro diurno per medio-lievi e poi, la fase successiva, è la residenza protetta. Le famiglie chiedono un servizio intermedio, perché nonostante il peggioramento delle condizioni, le persone malate, con adeguato supporto, potrebbero rimanere in famiglia ancora per un po', pertanto il bisogno emergente dovrebbe sempre più a carico dello Stato.

Un servizio istituzionalizzato, che dia un supporto adeguato alla domiciliarità nella filosofia dei centri diurni, va proprio in questa direzione, favorendo un innalzamento notevole della qualità della vita per le persone malate. La stessa direzione che alcune Residenze Protette e le RSA hanno intrapreso, diventando sempre più luogo di vita, investendo in animazione, cultura e valorizzando la persona in tutti i suoi aspetti.

Anna:

“All'ultimo Alzheimer Fest a cui sono stata è emerso, come nuova tendenza, che ad occuparsi di residenzialità siano sempre più aziende multinazionali, perché è un settore che richiede investimenti iniziali notevoli, per poi dare rendimenti continuativi. Così però si entra nei flussi di capitale della globalizzazione che rischiano di imporre forme crescenti di personalizzazione dei servizi sociali. Viceversa secondo noi la sfida è che l'istituzionalizzazione mantenga un contatto forte con la vita. Ci battiamo per questo!”

Qual è, in fondo, il valore di un anziano oggi, in un mondo che cambia così velocemente? Egli è la presenza del passato, dunque un valore inestimabile che purtroppo non è riconosciuto socialmente. La sfida è anche, in qualche modo, dare voce a chi non l'ha più.

Paola:

“Siamo convinti del fatto che dentro la persona affetta da Alzheimer ci sia molto più di quello che viene espresso”.

Barbara:

“La persona con demenza non è identificabile con la sua malattia, non è solo un demente, è anche e soprattutto una persona che comprende e d esprime sentimenti, che comunica e ha consapevolezza di sé; è in grado di pensare e di sentire e anche capace di fare,

*in un ambiente favorevole che deve adattarsi al suo nuovo assetto cognitivo
e che deve creare le condizioni
perché egli possa vivere una vita dignitosa,
appagando quei bisogni fondamentali
che non sono diversi da quelli di chi la malattia non ce l'ha."*

Paola:

*"Ho imparato da loro come si tiene una mano.
Non si può descrivere come si riesca a trasmettere una costellazione di sentimenti
semplicemente tenendosi per mano.
Sentono davvero se gli vuoi bene!
Poi magari si scordano che hanno mangiato".*

Anna:

*"Stare così tanto a contatto con questa malattia mi ha portato a riflettere
sull'importanza (esistenziale) di dare valore al singolo attimo.
Se si vuole lavorare con questa malattia bisogna acquisire la capacità di gustare insieme alla persona
malata la profondità dell'attimo che ri-vive con noi, sapendo che poco dopo si sarà già dimenticato di
quello che ha appena vissuto/ricordato."*

L'Alzheimer insomma mette in discussione il nostro modo di vivere il tempo, costringe a cambiare prospettiva: passando dalla proiezione costante verso un futuro di realizzazione e soddisfazione alla necessità di trovare il senso nel singolo momento. È un ritorno concreto nel tempo della relazione e dell'emozione condivisa.

Appendice: i numeri dell'Alzheimer

L'Alzheimer è catalogato all'interno delle cosiddette "demenze", cioè quelle malattie che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento. Nel mondo ci sono circa 55 milioni di persone che soffrono di demenza, nel 60% dei casi si tratta di Alzheimer.

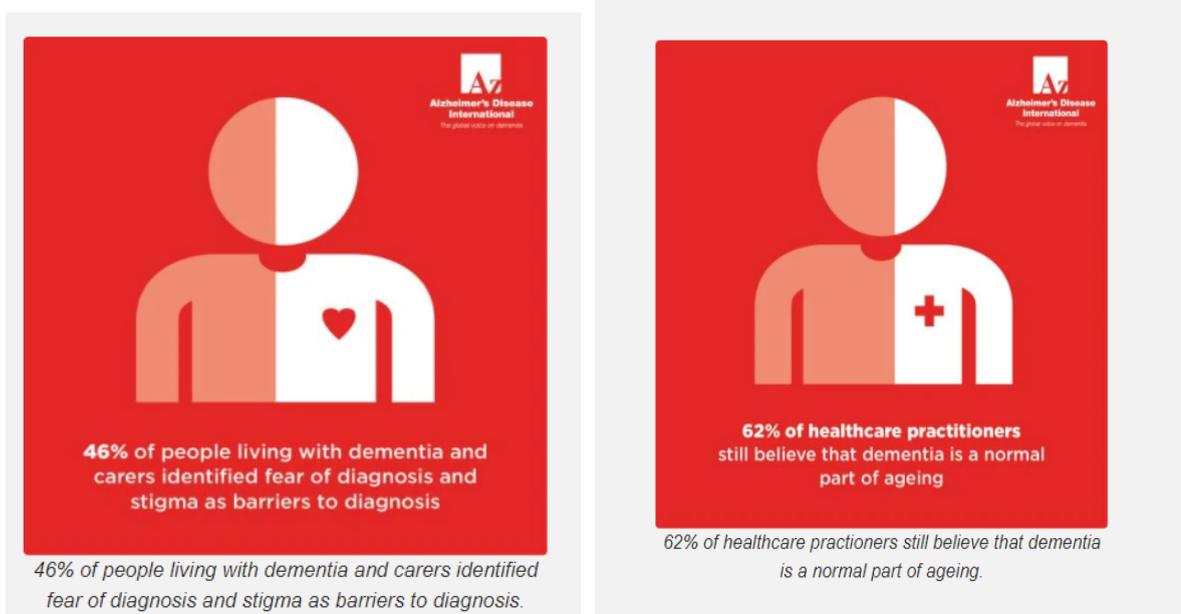
Spostando il focus sulla nostra penisola, in Italia si stimano 1,4 milioni di malati di demenze di cui oltre 600.000 dei quali colpiti da Alzheimer, classificandosi all'ottavo posto nel mondo per numero di malati certificati.

Il fenomeno sta assumendo proporzioni tali per cui viene definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità⁵ "una priorità della sanità pubblica". Con il prolungamento della vita media si prevede che nel corso dei prossimi 30 anni i casi triplicheranno ed entro il 2050 ne sarà affetta 1 persona su 85 a livello mondiale, coinvolgendo 130 milioni di individui. Si stima inoltre che per tale data quasi la metà delle persone affette da demenza vivranno in Asia.

Nel Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 viene riportato che ci sono oltre 9,9 milioni di nuovi casi di demenza ogni anno, un nuovo caso ogni 3,2 secondi, se rapportiamo tali dati all'Alzheimer la stima è di circa 5 milioni ogni anno di nuovi malati. Valutando la parte economica il Rapporto ha calcolato che i costi economici e sociali delle demenze ammontano a 818 miliardi di dollari; con un aumento del 35% rispetto al 2010.

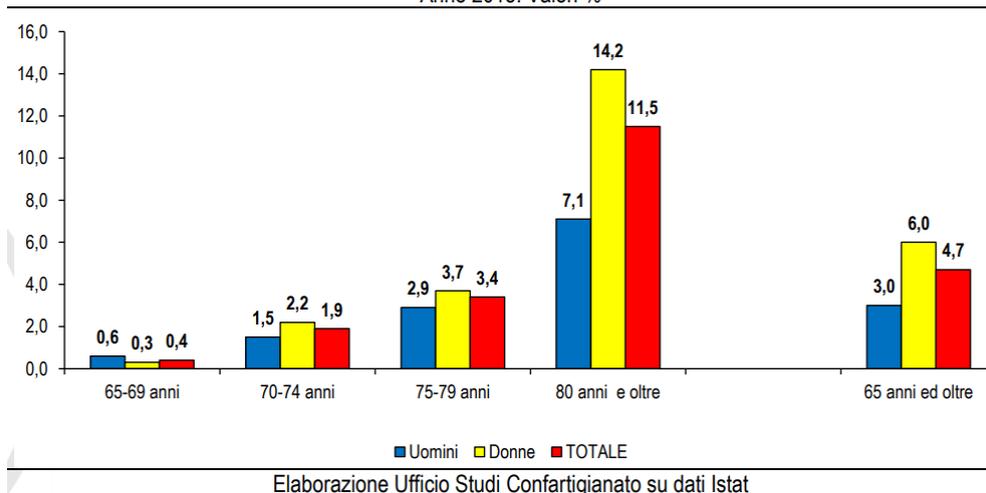
Avvicinandoci nel tempo, il Rapporto Mondiale Alzheimer del 2021 indica che il primo problema reale della demenza è l'accesso ad una diagnosi: circa il 75% dei 55 milioni di casi non ha una diagnosi ufficiale; senza dimenticare che la pandemia ha incrementato la difficoltà di accedere ai servizi sanitari per le persone con sintomi di demenza. Il pieno impatto di questa "parziale interruzione della diagnosi" si vedrà nei prossimi anni. Situazione pandemica a parte, tra gli ostacoli principali che impediscono ad una persona di ricevere una corretta diagnosi troviamo: la difficoltà di accesso a medici qualificati (47%), la paura della diagnosi e delle sue conseguenze (46%) ed i costi (34%). Lo stigma inoltre risulta essere uno dei principali problemi: vi sono interi continenti in cui si crede ancora che la demenza sia "una maledizione di Dio o degli antenati o una maledizione del diavolo" e anche nei paesi più sviluppati, un medico su tre sostiene che la diagnosi sia inutile perché ad oggi non esiste una cura per la demenza.

⁵ Fonte: Airalzh, Associazione Italiana Ricerca Alzheimer Onlus



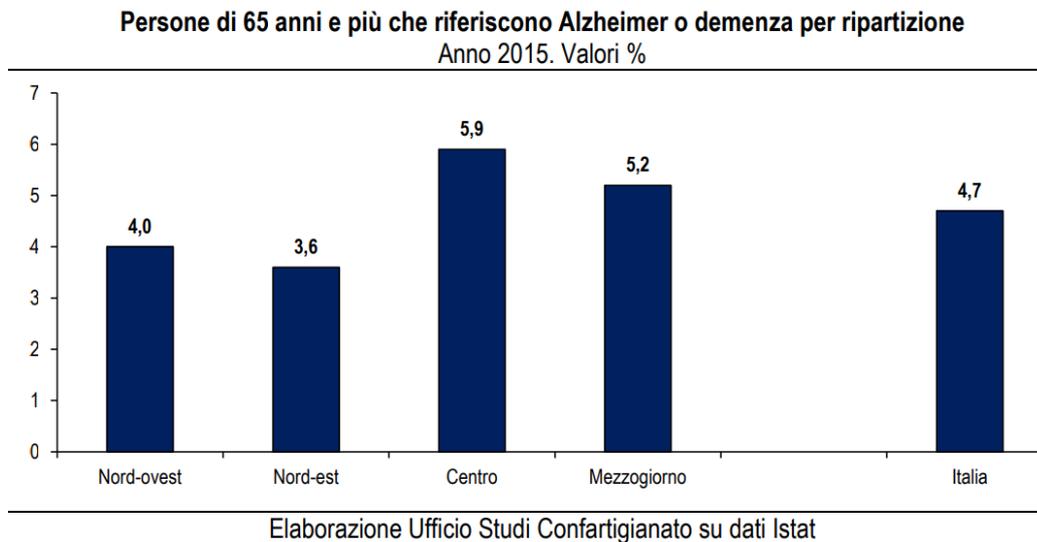
L'ultima analisi ISTAT sui dati della popolazione italiana che soffre di Alzheimer è del 2015. Nel 2015⁶ in Italia 616.000 anziani sono colpiti da Alzheimer o da demenza, pari al 4,7% della popolazione anziana. L'incidenza tende ad aumentare con l'avanzare dell'età: la patologia interessa lo 0,4% degli individui che hanno tra i 65 e i 69 anni, l'1,9% degli individui tra i 70 e i 74 anni, il 3,4% di chi ha tra i 75 e i 79 anni per arrivare a toccare l'11,5% degli anziani che hanno 80 anni e più. Approfondendo l'analisi per genere è evidente il gap a sfavore delle donne, le quali presentano una incidenza del 6,0%, doppia rispetto al 3,0% degli uomini. In dettaglio, nella classe di età più avanzata una quota del 14,2%, doppia rispetto al 7,1% degli uomini. L'ampiezza del divario è inversamente correlata con l'età: è pari a 0,8 punti percentuali nella classe 75-79 anni, di 0,7 punti per i 70-74 anni mentre solo per la fascia di età 65-69 anni l'incidenza negli uomini supera quella rilevata per le donne con un gap di 0,3 punti.

Persone di 65 anni e più che riferiscono Alzheimer o demenza per età e genere
Anno 2015. Valori %

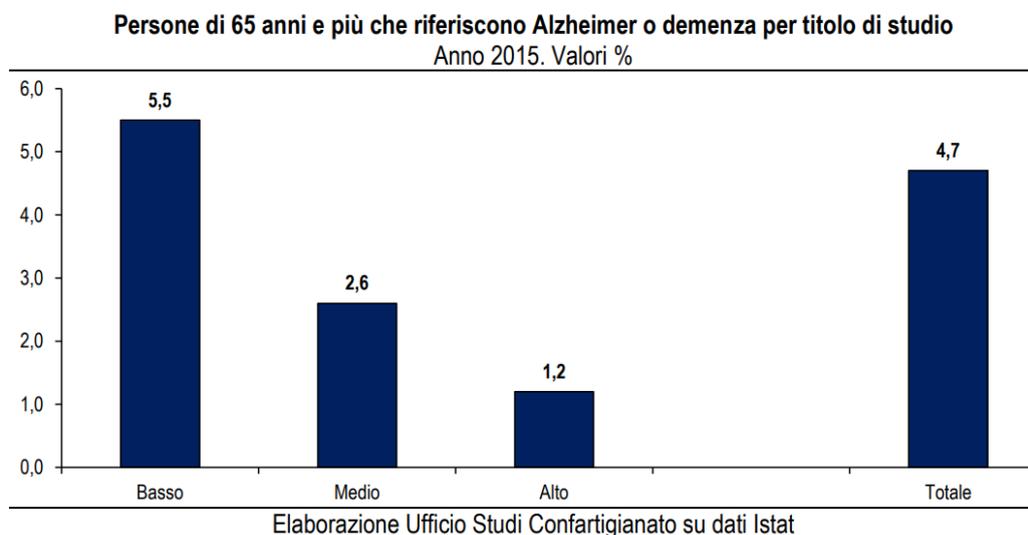


⁶ Alzheimer e anziani. Analisi di alcune evidenze su popolazione di 65 anni ed oltre, Elaborazione flash di Confartigianato

A livello territoriale si osserva che Centro e Sud, con quote pari rispettivamente al 5,9% ed al 5,2%, superano sia la media nazionale che Nord-Ovest (4,0%) e Nord-Est (3,6%).



Per quanto riguarda il livello di istruzione si osserva che l'insorgenza della malattia è più diffusa tra gli individui meno istruiti (5,5%, 0,8 punti percentuali sopra la media), con una quota doppia rispetto a chi ha un'istruzione media (2,6%), mentre la malattia è molto meno diffusa presso gli individui altamente istruiti (1,2%).



L'Alzheimer influenza la qualità della vita: il 63,4% dei malati riferisce di avere gravi difficoltà nella attività di cura della persona, l'89,6% ha gravi difficoltà nelle attività domestiche, il 67,7% lamenta calo di concentrazione e di conseguenza il 12,2% dei malati è incorso in incidenti domestici. All'Alzheimer e alla demenza sono attribuibili il 5,0% dei decessi della popolazione anziana, in particolare vengono ricondotti all'Alzheimer – considerata come causa iniziale o associata - 14.909 decessi, di cui la metà (53,9%) di sesso maschile. Il confronto internazionale indica che il 6,6% dei cittadini anziani dell'UE muore per queste due malattie mentre gli italiani mostrano un'incidenza minore e pari al 5,4% dietro a Francia e Spagna e con un tasso di mortalità standardizzato di 21,6 decessi per 10 mila individui di 65 anni ed oltre. L'analisi dei dati in serie storica evidenzia che dal 2006 il tasso di mortalità riferito ad entrambe

le patologie è pari al 29,7 e con un trend di modesto aumento fino a toccare il 33,1 nel 2012: successivamente si rileva una diminuzione, ma nel 2015 il tasso aumenta in modo sostenuto raggiungendo il valore di 36,1, picco massimo del decennio.

Correlazione tra Covid e demenza

Per quanto riguarda il rapporto tra Covid 19 e demenza una recente ricerca presentata all'edizione 2021 dell'Alzheimer Association International Conference ne rileva una stretta correlazione; l'impatto neurologico dell'infezione da Covid-19 sul cervello può aumentare la probabilità che una persona sviluppi una forma di demenza, ma anche accelerare i sintomi e peggiorare le condizioni della malattia. Gli esperti mettono in guardia sul fatto che se nel breve periodo i tassi della demenza potranno registrare una diminuzione legata all'elevato numero di decessi che la pandemia ha causato tra le persone con demenza (le stime parlano di un range di morti tra il 25% e il 45% e di una mortalità di 2,6 volte maggiore per le persone con demenza rispetto ai coetanei) a lungo termine i casi sono destinati ad aumentare proprio a causa dell'impatto del Covid-19.

Il Comitato Consultivo Medico e Scientifico (Msc) di Adi, composto da 75 esperti provenienti da tutto il mondo, ha già istituito un gruppo di lavoro per formulare azioni e consigli su come agire. A preoccupare medici e ricercatori sono in particolare i sintomi neurologici del cosiddetto "long Covid", come la perdita del gusto e dell'olfatto, i problemi cognitivi come la "nebbia del cervello" e le difficoltà con la concentrazione, la memoria, il pensiero e il linguaggio. Il virus è infatti in grado di causare danni molto seri al cervello, quali coagulazioni, disfunzione immunitaria e iperattivazione, infiammazioni e infezioni virali dirette attraverso le vie olfattive. Le prime ricerche concordano nel ritenere questo danno cerebrale una conseguenza diretta non tanto dell'invasione del cervello da parte del virus, quanto dell'infiammazione che ne consegue. Per questo motivo il dottor Alireza Atri⁷, neurologo e presidente del Mspa, ha definito il Covid-19 un "cavallo di Troia" per la demenza. «Con la barriera emato-encefalica danneggiata, la fortezza del nostro cervello viene violata» afferma il dottor Atri. «Se hai una fortezza e un nemico mette buchi nelle tue mura, hai meno possibilità di resistere agli attacchi attuali e futuri. Covid-19 apre le porte nello stesso modo in cui hanno fatto i soldati greci nascosti nel cavallo di legno per entrare a Troia».

Un altro studio greco⁸, pubblicato sulla rivista *Geriatric Psychiatry* (2020), ha indagato l'impatto della stessa negli anziani con disturbo cognitivo lieve (MCI) o demenza e nei loro caregiver. Sono stati compilati 204 questionari dai caregiver sia per indagare sia la loro sfera che quella del familiare affetto da demenza indagando su aspetti fisici, psicologici e nelle attività di routine (es. movimento, umore, appetito, comunicazione). Ne è emerso che le aree in cui i caregiver hanno osservato nei propri cari un maggiore declino, rispetto al periodo precedente il lockdown, sono state quelle legate al movimento, alla comunicazione, all'umore e all'igiene personale. Mentre, nei caregiver, si è evidenziato, come presumibile, un incremento del carico fisico e psicologico soprattutto per coloro che si prendevano cura di persone con demenza e laddove le fonti di supporto erano limitate a causa, per esempio, della chiusura dei servizi loro dedicati.

⁷ La citazione riportata è stata rilasciata al quotidiano Vita, possibile trovare l'articolo al link <http://www.vita.it/it/article/2021/09/17/covid-19-e-demenza-federazione-alzheimer-legame-da-studiare/160441/>

⁸ Per leggere l'intero articolo: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33166418/>

L'Alzheimer è ereditario?

Un'ultima considerazione da fare è sulla probabilità e sull'ereditarietà di questa malattia; ad oggi non ci sono prove che chi ha in famiglia un malato di Alzheimer abbia più probabilità di esserne a sua volta "colpito", non è una malattia ereditaria; inoltre non ci sono caratteristiche precise che possa identificare un gruppo di individui predisposti a questa particolare demenza. Attraverso i vari studi che nel tempo hanno confrontato la popolazione sana con quella affetta da Alzheimer è emerso che ci sono delle caratteristiche comuni⁹ che possiamo considerare quali fattori di rischio:

- Età; circa una persona su venti tra quelle che hanno superato i 65 anni di età è affetta dalla malattia di Alzheimer, mentre si conta che meno di una persona su mille ne soffre al di sotto di tale età. Ma non è possibile dichiarare che la vecchiaia di per sé sia causa di tale malattia. Dati recenti sembrano, comunque, suggerire che problemi legati all'età come l'arteriosclerosi possano essere fattori di rischio importanti.
- Sesso; da alcuni studi risulta che il numero di donne affette da tale malattia è sempre stato superiore al numero degli uomini, ciò potrebbe essere influenzato dal fatto che le donne hanno una speranza di vita più lunga rispetto agli uomini e quindi vivendo di più è anche più probabile che insorga la malattia.
- Fattori genetici; in un numero estremamente limitato di famiglie, la malattia di Alzheimer si presenta col carattere di malattia genetica dominante. I membri di tali famiglie possono ereditare da uno dei genitori la parte di DNA (struttura genetica) che causa tale malattia. Mediamente, la metà dei figli di un genitore malato erediterà la malattia, con esordio ad un'età relativamente bassa: di norma, tra i 35 e i 60 anni. Nell'ambito di una stessa famiglia, l'età d'inizio è discretamente costante. E' stato scoperto un collegamento tra il cromosoma 21 e la malattia di Alzheimer. Poiché la sindrome di Down è causata da un'anomalia su questo cromosoma, i soggetti Down hanno maggiori probabilità di ammalarsi se raggiungono la mezza età, anche se non appaiono tutti i sintomi della malattia.
- Traumi cranici; ci sono fondati motivi per ritenere che una persona che ha ricevuto un violento colpo alla testa possa essere a rischio di ammalarsi di Alzheimer. Il rischio è maggiore se al momento del colpo la persona ha più di cinquant'anni, ha un gene specifico (apoE4) e ha perso conoscenza subito dopo il colpo.
- Altri fattori; non esiste nessuna prova sicura che un particolare gruppo di persone sia candidato a sviluppare la malattia. Provenienza geografica, professione, istruzione, livello socio-economico non sono fattori determinanti.

⁹ Fonte: Alzheimer Italia, <http://www.alzheimer.it/malatt.htm>

