

Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo



Pietro Scalisi, Manuela Grimoldi

ORIENTARSI IN UN MONDO RIDISEGNATO DALL'ALZHEIMER

Elementi di cura e assistenza
per operatori e familiari

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

**Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**

Pietro Scalisi, Manuela Grimoldi
**ORIENTARSI IN UN MONDO
RIDISEGNATO
DALL'ALZHEIMER**

Elementi di cura e assistenza
per operatori e familiari

FrancoAngeli

Copyright © 2012 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

A Pina, mia madre e, ancora, ad Antonio, Pietro, Mario, Rosetta, Liliana, Romana, Canzio, Angelo, Vilma. Tanti "altri" che rappresentano le mie innumerevoli connessioni con il mondo e l'intero universo dove nessuno di noi, è solo...

Pietro

A Luisa, che mi ha mostrato la bellezza dell'incontro autentico con sé e con l'altro e che mi ha sempre spronata a guardare "oltre". Alla mia famiglia e ai miei nonni Adele ed Edoardo, Anastasia e Carlo: le mie radici.

Manuela

Ringraziamenti

A tutti i nostri Pazienti, che ci inducono continuamente a pensare a come, nonostante la disgregazione della personalità, si possa conservare un significato profondo, in parte ancora oscuro, del senso di esistere e a come ciò che differenzia la “normalità” dalla “disabilità”, sia un filo molto sottile e del tutto temporaneo.

A tutti i Familiari per avere condiviso, alle volte con conflitto, altre con sentimento di alleanza, le vicissitudini che hanno maturato il senso storico del nostro agire.

A tutti quegli Operatori e Volontari che, con le loro diverse professionalità, hanno dato il loro personale contributo nel portare avanti un'idea di tutela di persone così fragili: cercando di dare voce, ascolto e significato ai loro comportamenti.

Indice

Presentazione , di <i>Daniele Villani</i>	pag.	11
Introduzione , di <i>Pietro Scalisi</i>	»	13
Benvenuto a bordo! , di <i>Manuela Grimoldi</i>	»	21

Parte I

Cosa sta succedendo a mia madre?

1. Accadono cose “strane”: ho bisogno di aiuto	»	27
1.1. Un dubbio: qualcosa in lei sta cambiando	»	27
1.2. Prima visita e diagnosi	»	33
2. Ho bisogno di capire	»	41
2.1. Memoria	»	42
2.2. Attenzione	»	44
2.3. Linguaggio	»	44
2.4. Movimento	»	45
2.5. Emozione	»	45
2.6. Percezione	»	45
2.7. Pensiero	»	46
3. Cosa succede a queste funzioni con il progredire della demenza?	»	48
3.1. La progressiva perdita delle memorie	»	48
3.2. Dove sono? Che giorno è oggi?	»	51
3.3. Non sta più attenta	»	54

3.4. Come si chiama quella cosa? Ce l'ho sulla punta della lingua	pag.	54
3.5. Non riesce più a fare cose semplici	»	58
3.6. Non riconosce gli oggetti	»	59
3.7. Una cosa da niente, a lei sembra una catastrofe	»	61
3.8. Quanto fa 1+1?	»	63
4. Si comporta in maniera strana, non sembra più lei	»	64
4.1. Non la riconosco più, è aggressiva	»	66
4.2. Vede cose che non sono visibili ai nostri occhi	»	72
4.3. A volte è convinta di cose che non possono essere vere	»	75
4.4. A volte sembra una statua	»	81
4.5. Sono in imbarazzo io, per lei	»	84
4.6. È in movimento continuo, non si ferma mai	»	86
4.7. Divora tutto ciò che trova: è insaziabile	»	89
4.8. Ha invertito il giorno con la notte	»	91
4.9. Altri comportamenti che fatico a gestire	»	93
5. L'evoluzione dell'Alzheimer nella storia della signora Arianna	»	95
5.1. L'inizio del percorso nell'Alzheimer	»	96
5.2. L'arrampicata si fa sempre più dura	»	97
5.3. La salita continua	»	99

Parte II

Tutto inizia da qui: il cervello

1. Come lavora il cervello	»	103
1.1. Messaggeri di informazioni: neuro-trasmettitori e ormoni	»	108
1.2. In sintesi	»	110
2. Cervello e demenza	»	112
2.1. “Dottore, secondo lei, mia madre c'è o ci fa...?”	»	115
3. Terapia e malattia di Alzheimer	»	118
3.1. Farmaci finalizzati al trattamento dei deficit cognitivi	»	119
3.2. Farmaci utilizzati nel trattamento dei disturbi del comportamento	»	122

Parte III

Ci aiuti a capire come prenderci cura di lei

1. Cosa significa “prenderci cura”	pag.	127
1.1. L'alimentazione	»	128
1.2. L'igiene	»	136
1.3. Il sonno	»	140
1.4. Il movimento	»	142
1.5. L'incontinenza	»	151
1.6. La conclusione della vita nella malattia	»	154
2. La relazione	»	160
2.1. Ascoltare e comunicare	»	162
3. Vivere in sicurezza	»	167
3.1. La cucina	»	170
3.2. Il bagno	»	171
3.3. La camera da letto	»	173
3.4. I corridoi e le scale	»	174
3.5. Gli spazi esterni	»	175
Conclusioni	»	178
Appendice	»	180
1. Strutture e Servizi per la persona con Alzheimer	»	180
2. Curatore, tutore e amministratore di sostegno	»	184
3. Invalidità civile, agevolazioni fiscali e permessi lavorativi	»	190
Riferimenti bibliografici	»	197

Presentazione

di *Daniele Villani**

Chi si occupa tutti i giorni dei malati di Alzheimer – come fanno Pietro Scalisi e Manuela Grimoldi, gli Autori di questo manuale – conosce bene il valore delle diverse forme di aiuto che noi medici possiamo dare ai malati e a chi li cura. Conosce l'importanza di avere: servizi adeguati, farmaci efficaci, sostegno economico, leggi che tutelino i diritti dei malati, personale competente, politiche sanitarie all'altezza e finanziamenti adeguati. Chi si occupa tutti i giorni dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie sa anche, e meglio di chiunque altro, che a monte di ogni tipo di cura c'è un intervento imprescindibile e spesso trascurato: l'educazione di chi cura. L'educazione del caregiver, intesa come informazione e formazione ha, nel caso delle malattie croniche, un ruolo cruciale. Significa spiegare “perché le cose accadono”, “cosa fare”, “come fare”, “a chi rivolgersi”, “come decidere”. Educare il caregiver significa istruirlo a fare le cose giuste per il malato, avendo come stella polare il suo benessere, rispettando le sue volontà esplicite (o più spesso implicite). Significa accompagnarlo in un percorso lungo, complesso, diverso da caso a caso. Compito non facile, nel caso della malattia di Alzheimer. Una malattia che può durare anche decenni; che trasforma un adulto competente in una persona spaesata, svuotata di memoria e biografia; che sovverte i ruoli affidando ai figli compiti genitoriali; una malattia ancora oggi gravata dallo stigma che colpisce le malattie della mente, pregiudizio che si somma alla generale indifferenza sulla condizione anziana.

Pensiamo quanto sia più semplice – infinitamente più semplice – l'educazione di una persona, ad esempio, affetta da diabete o ipertensione: malattie entrambe croniche, entrambe prodotti della civiltà, così come la demenza. Ma quanto più semplici da gestire e da illustrare da parte del medico!

* Primario UO Riabilitazione Neuromotoria e UVA della CdC “Figlie di San Camillo” di Cremona, già Direttore del Dipartimento Anziani di “Fondazione Sospiro” e della “Fondazione Benefattori Cremaschi”.

Educare alla cura di un malato di Alzheimer non è cosa che si può fare con un solo colloquio. Soprattutto in un'epoca come la nostra, nella quale il tempo per parlare non c'è mai e la qualità della comunicazione è pessima (con buona pace dei mille convegni, simposi, trattati che enfatizzano il ruolo della comunicazione nel rapporto medico-paziente!). Dunque educare alla cura del malato di Alzheimer significa utilizzare i tempi giusti e gli strumenti appropriati, e possedere quella competenza che si colloca all'incrocio tra diverse discipline mediche e non mediche: la geriatria, la neurologia, la psichiatria, la psicologia, la giurisprudenza, la psicologia ambientale.

Qui entra in gioco il libro di Scalisi e Grimoldi, che nel panorama della manualistica di settore si colloca in una posizione del tutto originale. In questo manuale si alternano in modo armonioso: la facile consultabilità di un glossario, la concretezza delle storie di vita, l'accessibilità della divulgazione scientifica, la praticità di una guida all'uso dei servizi e degli istituti giuridici. Il tutto permeato dalla competenza degli Autori; dalla loro evidente e pluriennale consuetudine a vedere malati, osservarli, seguirli lungo il percorso di malattia; dalla loro capacità di ascoltare i famigliari, spiegando loro ma anche imparando da loro.

Per scrivere un manuale così autentico e calato nella realtà, così didattico e istruttivo è necessario conoscere a fondo ciò di cui si parla, ma è anche necessario avere una grande passione. Tutte qualità che Scalisi e Grimoldi certamente possiedono, e che saranno di grande aiuto alle persone con demenza e ai loro famigliari, oggi e negli anni a venire.

Introduzione

di *Pietro Scalisi*

Ancora un altro trattato sulle demenze? Un altro manuale sulla malattia di Alzheimer (MdA)? Un'altra guida su come fare assistenza? Presumo, cari lettori, che alcuni di voi si siano posti simili domande quando, in libreria, avete notato una nuova copertina sull'argomento "assistenza".

Anche noi, come autori, ci siamo interrogati in eguale modo, sia all'inizio sia al termine della stesura del nostro lavoro. Di seguito troverete due, tra le risposte che ci siamo dati. È importante, per noi, farvi partecipi dei loro contenuti per condividere, sin dall'inizio, il percorso che abbiamo sviluppato in queste pagine. Come insegna la vita concreta, per trovare le "risposte", è necessario prima di tutto far nascere dentro di sé le domande giuste. I nostri interrogativi fondano le loro radici nelle nostre personali esperienze professionali e nell'incontro con tante e differenti storie di vita che ci hanno accompagnato nel tempo.

La prima risposta è immediata: *il nostro bisogno di esprimerci ha dato luogo alla sfida.*

Abbiamo proposto un altro manuale di assistenza come sintesi del nostro lavoro cresciuto e condiviso, non solo con l'aiuto e il confronto con le figure tradizionali di riferimento ma, anche, con le nuove presenze sempre più emergenti, quelle delle "badanti" e del personale arricchito da migranti "extra-comunitari".

Con questi ultimi e attraverso loro, nuove sfide si sono profilate:

- ricerca di un'integrazione culturale tra le loro figure, provenienti da diversi paesi del pianeta e la nostra radice storica;
- ricerca di un'integrazione di linguaggio – la stessa parola che assume significati diversi a seconda del paese di origine – sia sul versante della comunicazione sia della comprensione;
- ricerca di una collocazione, di pari dignità, all'interno del tessuto sociale e del riconoscimento economico, con relativi diritti e doveri;

- promozione di una competenza assistenziale di base e relativi percorsi di approfondimento.

Un libro, quindi, che fosse in grado, più dei precedenti, di comunicare attraverso un linguaggio semplice, facilitando anche, un processo di “identificazione emotiva” con i principali personaggi della storia, presenti all’interno del nostro testo. Una sintesi di racconti riferiti da parte dei nostri utenti, romanzi di vita che nulla hanno di fantasioso, agganciati come sono all’io, alla carne, al disagio e, anche, alle nuove prospettive di vita scoperte. Ci auguriamo, almeno in parte, di essere riusciti a raggiungere tale obiettivo.

Ma non tutte le risposte sono immediate! Alle volte, alcune tardano ad arrivare: è come se esse avessero bisogno di maturare nel tempo, trovare una loro visibilità a posteriori, come accade per le piante e i fiori. Si prepara il terreno, si semina, si pongono le attenzioni e le cure necessarie, lasciando al tempo – e alla fatica! – decidere la crescita.

La nostra *seconda risposta*, quella più intima e profonda, ha richiesto più tempo per evolvere e rendersi visibile. Solo di recente si è manifestata, quasi fosse un evento inaspettato.

Essa parte dalla seguente premessa: la geriatria e la fisiatria (scienza della riabilitazione), la prima più antica, la seconda di nascita più recente, presentano un elemento in comune che le differenzia rispetto ad altre discipline. Il loro approccio sul versante della cura e dell’assistenza non si limita ad avere come oggetto di attenzione unicamente il malato ma, anche, tutto il sistema che lo circonda che, nel bene e nel male, ne condiziona la sua qualità di vita e la sua sopravvivenza temporale. Questa visione, bene si integra con il panorama “educativo” che promuove interventi mirati alla persona nella sua globalità: una sintesi di corpo, mente, emozioni, relazioni e contesto.

Il razionale che spiega il tipo di approccio appena descritto, sta nella semplice constatazione che l’embricarsi di più malattie ad andamento degenerativo, lentamente evolutivo – la demenza è una di queste – soprattutto nell’anziano, realizzano combinazioni di problemi che non possono essere semplicemente affrontati con la terapia farmacologica. Richiedono più sistemi coinvolti per compensare il disagio espresso, con supporti che si estendono dal versante clinico a quello assistenziale, dal versante sociale a quello economico, dall’investimento territoriale a quello politico. Non a caso si parla di welfare.

Da qui, la necessità di creare sistemi organizzativi nuovi nell’ambito lavorativo, tipo l’UVG (Unità Valutativa Geriatrica)¹ al fine di costituire un

1. Riunione tra medico, infermiere professionale, fisioterapista, assistente sociale, educatore, parente...

“coro” di voci che possa affrontare le differenti complessità presentate dal malato. Un’organizzazione che presume un modello trasversale di relazione intra-gruppale dove, tutti gli operatori, dal medico all’ausiliario, siano messi a pari livello, allo scopo di integrare le loro competenze e pervenire, così, ad una strategia di intervento comune più completa possibile.

Negli ultimi anni, stiamo assistendo ad un ulteriore cambiamento nel panorama socio-sanitario, teso ad ampliare i contenuti sottesi “all’assistenza”. Si sta lavorando per porre in essere la presa in carico del malato e passare dal concetto di “assistenza” a quello di “prendersi cura”: rendere una persona più autonoma significa allargare la sua “visone” di vita. Significa consentirle un ri-appropriarsi di spazi e di tempo, ri-acquisire diritti, ri-affrontare il valore indiscusso della sua libertà, sia come individuo sia come comunità e recuperare, infine, il suo percorso spirituale.

Il concetto base è il seguente: la vita percorre un cammino di crescita, dove l’autorealizzazione è il fine ultimo. Tale processo è sotteso alla ricerca e alla costruzione della propria personalità. In altre parole, la vita contempla l’evoluzione e lo sviluppo della propria identità di persona. Ma il percorso appena descritto non è mai semplice. Cambiamenti storici, culturali, sociali o, a livello più individuale, cambiamenti di status, circostanze esterne, eventi interni all’uomo, quali la malattia, possono causare un arresto, un rallentamento favorendo una distanza maggiore dal nostro Io, per quanto strutturato possa essere. La demenza fa di più! Essa porta verso uno stato di smarrimento, di confusione, contaminando le strutture organiche e le funzioni che reggono tale processo: una vita per raggiungere una meta d’integrazione tra energie intrapsichiche ed influenze ambientali, un’altra vita per osservare la lenta, progressiva, inesorabile disgregazione di quello che si è riusciti a costruire.

Sta proprio qui il germe della seconda risposta. Di solito riteniamo che questo sviluppo psichico, alcuni autori direbbero di anima, altri di spirito, segua un percorso autonomo rispetto al sé corporeo, come se tale ricerca ne fosse avulsa. Presumibilmente, tutto questo è reso possibile dal convincimento intimo che la sfera psichica debba essere differente da quella fisica. Ma le cose non stanno propriamente in questi termini. In un corpo che si ammala (cervello) anche la sfera psicologica (mente) ne subisce influenze di non poco conto. Il primo non può fare a meno del secondo. All’interno della ricerca di un uomo ci stanno domande, risposte, immagini, aspettative, emozioni e tanto altro.

Sarebbe pura illusione pensare che malattie quali la demenza, sgretolando l’impalcatura dell’ambito cognitivo, possano attraverso altre vie, consentire un’evoluzione autonoma della ricerca più psicologica, per alcuni autori coincidente con quella spirituale, solo perché essa è un “a priori”, esercitata fin dal concepimento.

Bene, la mia visione, condivisa con la co-autrice di questo libro, prevede altro. Partendo dal presupposto che le malattie degenerative possono avere una durata lunga di vita e che, ad un certo punto della loro evoluzione, non è più consentito procedere oltre come percorso psicologico, questo compito dovrà essere consegnato e operato da coloro che stanno vicini al malato, anche dagli operatori della cura e dall'assistenza.

Infatti, gli "altri" rappresentano le innumerevoli connessioni con il mondo e l'intero universo, dove nessuno è solo, disgiunto da tutto il resto, sia esso rappresentato dal suo passato, dal presente e dal possibile futuro. Se la relazione prevede "essere con l'altro", nell'ambito di cura e di assistenza ad una persona con Alzheimer, in modo particolare, si dovrebbe effettuare un cambiamento di prospettiva. In questo caso il concetto relazionale arriva a tradursi in "essere per l'altro". Il caregiver diviene così, chi con la sua integrità amplia il valore all'esistenza del malato. Ne diviene la memoria, i racconti di vita, la protesi nel fare, la fonte di affetto, fino a ri-comporre, insieme, una diade funzionale per continuare entrambi ad esistere.

In questi soggetti della cura, appunto, ci siamo anche noi che, insieme a voi familiari, ai malati, ai volontari, come in un coro, possiamo far volare in alto lo spirito contribuendo, mi auguro, ad una sua ulteriore evoluzione.

A questo punto, vi invitiamo, insieme a noi, a percorrere almeno venti anni di storia della MdA che hanno influenzato la graduale conoscenza della patologia, ma, soprattutto, hanno offerto maggiore comprensione della storia della persona sofferente riuscendo, almeno in parte, a migliorare la sua qualità di vita. Un percorso storico semplice, non scientifico ma umano, visto attraverso lo sguardo di familiari e operatori.

Da oltre vent'anni ci dedichiamo alla cura e all'assistenza delle persone affette da demenza. Il "noi" sta ad indicare la mia persona e i numerosi operatori che, in vari ambiti professionali, si sono avvicinati e dedicati al mondo della demenza.

In questo spazio temporale, vivendo in prima persona, i differenti luoghi di cura, dal domicilio al territorio con i Centri Diurni, dall'Ambulatorio UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) ai Centri Alzheimer di Riabilitazione sino ai Centri Alzheimer Residenziali, pensiamo di avere acquisito una nostra esperienza e un nostro pensiero che ci spinge a condividerlo con altre persone accumulate dallo stesso interesse. Comunicare rappresenta per noi un atto di confronto, si direbbe oggi, un ingresso all'interno di una "rete" che prevede la possibilità di infinite "connessioni", utili per una crescita più allargata.

Noi abbiamo iniziato a fronteggiare la MdA quando, ancora, un malato etichettato in tal modo, era vissuto da parte del comparto sanitario e assistenziale, con ambivalenza e rifiuto.

Lo stereotipo era di una persona “giudicata”, a priori, inaffidabile e problematica, il più delle volte aggressiva. Il paradosso era di essere accolto nei luoghi di cura, se accompagnato da una diagnosi generica di demenza senile, di arteriosclerosi, di vasculopatia cerebrale cronica ma di essere rifiutato, se presentato come “Alzheimer”. Bollato come tale, era rinnegato anche come persona. Una condizione negletta, che si riduceva ad essere vissuta esclusivamente tra l’interessato e i suoi familiari. Nel tempo, la continua crescita numerica di tali pazienti, la necessità conseguente, di dare risposte al sistema sanitario e la scommessa nella presa in carico, ha portato molti professionisti a convogliare le proprie attenzioni e interessi professionali in questo campo specifico, cercando di restituire loro la dignità di persona.

Il fenomeno dell’invecchiamento, essendo il primo fattore di rischio per tale patologia, ha prodotto la possibilità di aggiungere anni alla vita ma, contemporaneamente, ci mette di fronte ad un costo: l’estendersi di malattie degenerative ad andamento evolutivo. Nel presente si stima, secondo i dati dell’Alzheimer’s Disease International², che nel mondo siano circa 36 milioni le persone affette da demenza, di cui i due terzi non diagnosticati. In particolare, nell’ultimo decennio questo fenomeno sta interessando sempre più, anche i Paesi in via di Sviluppo quali l’India, la Cina e il Brasile, influenzando decisioni di economia e quindi, di politica a livello mondiale. Si pensi che ad oggi, nella sola Italia si sta raggiungendo la cifra di un milione di soggetti coinvolti, negli Usa abbiamo toccato i tre milioni! Non a caso si parla di “emergenza sanitaria” in riferimento a questa “epidemia” non più silente, come definita anni prima.

Inoltre, si è calcolato che, tra costi diretti e indiretti, la cura e l’assistenza ad un malato di questo tipo si aggira, in un anno, intorno ai 30-40.000 euro. Nella sola popolazione nazionale i costi ammontano intorno ai 60 miliardi di euro per anno! Non ultimo, questi dati sono destinati a crescere nel prossimo ventennio in modo vertiginoso: ad esempio negli Usa si raggiungeranno sei milioni di casi mentre, in Italia, le proiezioni ci indicano il traguardo di due milioni di persone affette da tale patologia, nei prossimi vent’anni.

Da qui, l’interesse della ricerca e delle aziende farmaceutiche che, di certo, non hanno lesinato a suo tempo investimenti economici, per attivare studi nel panorama di queste malattie. In particolare, grazie alle Neuroscienze, si aprirono possibilità di lettura e di interpretazione, di come fun-

2. L’Alzheimer’s Disease International (ADI) è la realtà più importante a livello mondiale che racchiude in sé la rappresentanza delle maggiori Associazioni Alzheimer dei vari Paesi. La sua mission ha due obiettivi primari: il sostegno delle attività promosse a livello nazionale nei confronti sia dei malati sia dei caregiver e la promozione di una conoscenza circa la patologia.

ziona il nostro cervello, riaccendendo aspettative anche di cura oltre che di comprensione maggiore verso i meccanismi che sottostanno al funzionamento delle diverse attività cerebrali. Così, negli anni, si definirono i criteri diagnostici non solo della MdA ma, anche, di altre decine di forme di demenza. Si tipizzò il percorso standard della malattia, si aggiornarono le ipotesi etiopatogenetiche³, si diede risalto all'assessment, cioè alla valutazione attraverso la validazione di scale di misura, si fornirono le prime linee guida di riferimento sulla gestione dei deficit cognitivi e dei disturbi del comportamento.

Lo sviluppo scientifico non fu in grado di proporre una terapia efficace e, tuttora, è ancora carente in questa direzione, visto che la causa, meglio, le concause prime della malattia dementigena rimangono delle ipotesi. Ma il fermento culturale cui diede origine, generò un vero interesse sul versante assistenziale capace, questo, di migliorare la qualità di vita della persona malata e del caregiver (colui che si prende cura in maniera prevalente). Infatti, si era notato che là dove era presente un clima assistenziale adeguato, questo, favoriva una migliore gestione dei disturbi del comportamento associati all'evoluzione della malattia. Considerazione di una rilevante importanza, quest'ultima, visto che la malattia poteva, di frequente, estendersi per oltre dieci anni di vita.

In sintesi: da una parte i farmaci⁴, dai generici vasodilatatori, agli altrettanto generici neurotrofici, dai calcioantagonisti agli inibitori della colinesterasi, con efficacia ancora parziale. Nell'altro versante, i vari modelli assistenziali proposti.

Nel settore assistenziale si sono avvicinate varie scuole di pensiero e, tuttora, per fortuna, nessuna detiene il primato della conoscenza. Sono presenti due filoni principali, embricati tra loro: uno che favorisce il concetto di protesi ambientale, in quanto luogo di facilitazione cognitiva per la persona affetta da demenza (assenza di barriere, scelta di colori, percorsi attrezzati per il wandering, aree di stimolazioni sensoriali, ecc.), l'altro quello di relazione. Quest'ultima deve essere intesa come rapporto privilegiato tra malato e caregiver, tra malato e operatore, riconducibile all'unità funzionale primaria esistente tra madre e figlio. Da oltre un decennio, finalmente, non esisteva solo la malattia ma prendeva forma sempre più netta il malato, cioè la persona.

Da qui, l'attenzione posta alla *formazione*, sia ai parenti sia agli operatori, a tutti i livelli di competenza professionale (medici, infermieri, fisioterapisti, ausiliari, assistenti sociali, animatori, educatori, volontari).

3. Ipotesi che cercano di spiegare le cause e lo sviluppo di una malattia.

4. Per saperne di più vedi Parte II Cap. 3 del presente volume.

È stata proprio la formazione ad assorbire parte delle nostre energie e competenze, in tutti questi anni: sul campo, all'interno delle varie unità operative, con i familiari in incontri informali e formali, all'interno del tessuto sociale comprendendo amministratori, associazioni di vario tipo ed altri setting ancora.

Allo stato attuale, la sfida che si profila è quella di diffondere una "cultura" nell'assistenza affinché possa essere mantenuta una qualità di vita, la più elevata possibile, sia nella persona con Alzheimer che nel caregiver.

È giunto il momento di darvi alcuni suggerimenti per rendere la lettura di questo manuale più semplice e funzionale.

Attraverso i protagonisti di questa storia, l'intrecciarsi di dialoghi, emozioni e situazioni, vi farete una panoramica di questo pianeta abitato da persone, tra cui noi. I personaggi saranno presentati, nel capitolo successivo, anche attraverso ritratti stilizzati, nel tentativo di dare un "volto" ai percorsi e facilitare, così, il punto di incontro tra la malattia e l'individuo che la vive e non solo la subisce. La signora Arianna è la nostra vera protagonista, l'intero testo ruota intorno a lei e, così, dovrebbe essere anche nelle scelte e decisioni dell'economia e della politica nazionale e internazionale: non ci possono essere mediazioni. I più deboli siamo tutti noi e la responsabilità collettiva è il solo garante sociale. Non è forse vero che proveniamo tutti dalla stessa radice, sia essa fatta di carne e/o di spirito? Rispetto a tutte le altre icone, quella della signora Arianna, apparirà pochissimo perché la sua storia si dispiegherà attraverso il racconto degli "altri": la figlia, la sua badante, il medico e il tutor. Alla fine, la vera voce narrante sarà proprio la sua, quella dell'anziana signora.

Nella prima parte "Cosa sta succedendo a mia madre" si colloca il grande quesito, il dubbio iniziale che fa parte della storia dell'uomo posto davanti alla "novità", sia essa un grande amore sia essa un intenso dolore. È proprio questa novità che, cominciando ad insinuarsi nella vita di tutti i giorni, è in grado di influenzarne i nostri stati di anima, le nostre relazioni e le nostre competenze, che ci rendono individui autonomi. Sempre in questa prima parte, si porranno tante domande, lungo l'intero percorso di malattia, ricevendo qualche risposta e acquisendo un metodo per interrogarsi senza farsi del male.

La seconda parte "Tutto inizia da qui: il cervello" è dedicata a comprendere il funzionamento dell'organo principe: il nostro cervello, sede delle nostre competenze più elevate e controllore delle nostre funzioni più primitive ed elementari. Sarà descritta in forma semplice l'evoluzione che esso subisce durante il corso della malattia: molti dati di conoscenza su quello che accade, poche certezze sul perché avviene. Questo rende ragione del motivo per cui, ad oggi, non esiste una terapia efficace.