

## WELFARE

LA XXII GIORNATA MONDIALE

## PIÙ CONOSCENZA MENO PAURA

Il fattore ereditario incide meno rispetto ai fattori di rischio che sono gli stessi per ipertensione, malattie cardiache e tumori

Alzheimer, il buio della mente  
la solitudine delle famiglie

I sintomi «sentinella», la necessità della diagnosi e il problema di chi deve fare assistenza

NINNI PERCIAZZI

«Mia mamma s'è ammalata a fine anni '90, aggiungendo l'Alzheimer ad altre patologie piuttosto gravi. Da allora me la sono vista da sola, la accudisco io, nonostante piaghe, plegismo e altri problemi terribili come un ictus in seguito al quale nessun medico ha voluto farle riabilitazione». Le parole toccanti, commoventi, sono di una docente in pensione da lustri dedita a curare la mamma, nonostante burocrazia e organizzazione pubblica non all'altezza. Poi è la volta di Pino, poco più che trentenne. Da qualche anno cura il papà, anch'egli vittima del morbo che annienta la mente, consumandola poco a poco. Tutto è esploso dopo un incidente - una caduta dalla scala - che gli ha causato la frattura della spina dorsale. «Mio padre ha altri sei fratelli, cinque sono morti per l'Alzheimer. Dovrei temere per il mio futuro a livello cerebrale?». Intanto accudisce amorevolmente il papà.

Difficile trattenere le lacrime o gestire la stretta che ti brucia lo stomaco. I racconti, le sensazioni, gli stati d'animo trafiggono il cuore e sconvolgono la mente di chi ascolta. In occasione della XXII giornata mondiale Alzheimer sono più d'una le iniziative mirate ad aiutare e sensibilizzare, a far conoscere e capire. «More science less fear» (maggiore conoscenza meno paure), rammenta in inglese il prof. **Giancarlo Logroscino** nella relazione durante l'incontro svoltosi allo Sheraton, organizzato dalla fondazione Perilli. Un dato emerge in maniera prepotente. Vivremo di più - l'aspettativa di vita si è allungata notevolmente: 79 anni gli uomini, 83 le donne -, il problema è evitare le svariate forme di disabilità che possono colpire il genere umano man mano che incede la vecchiaia. A partire dall'evitare di dover fare i conti con le cosiddette malattie neurodegenerative, prima della lista, appunto, l'Alzheimer.

Ecco allora i sintomi sentinella. Quelli che suggeriscono di fare una capatina dal medico. Mettere le chiavi di casa in posti strani, dimenticare il nome dei familiari o intere conversazioni, perdersi in luoghi familiari, non trovare il libretto assegni. E ancora: perdita di memoria, cambio di com-

portamento e nelle abilità funzionali, apatia, delirio o allucinazione in seguito a febbri o interventi chirurgici, sono segnali che il morbo può aver fatto la sua parte sulle nostre preziose cellule cerebrali. Altra cosa sono le omissioni frutto di stress o fretta - non ricordare dove si è parcheggiata l'auto o il nome di un attore o di un film - che molto più semplicemente sono causa del fisiologico invecchiamento delle cellule del cervello.

«Nessun invito all'auto-diagnosi, né a volerla fare ad altri», ribadisce in più occasioni il relatore nella sala gremita. Anche perché fare la diagnosi è difficile - «occorre cogliere segni sottili ma decisivi» -, ma giocare d'anticipo può essere fondamentale. «La diagnosi precoce della fonte del disturbo cognitivo "lieve" è preziosa, anche perché a quel punto il 70 per cento delle cellule cerebrali è già bruciato. Individuare la malattia può essere utile perlomeno a rallentarla», dice ancora il neurologo.

Nessuna prova circa il fattore ereditario, la cui incidenza è di certo minore rispetto ai fattori di rischio - stile di vita sano, dieta, pratica dello sport, non fumare - che sono gli stessi per la pressione, le malattie cardiache ed i tumori. Anche il grado di istruzione è un fattore di prevenzione.

Tante le domande anche sulle cure - uso, dosaggi ed efficacia dei medicinali già adottati -, ma anche sulla condizione di chi deve assistere tali malati ovvero i familiari. «Le persone che devono convivere con il dolore alla fine finiscono per ammalarsi perché c'è una forma di rassegnazione e sofferenza in cui alla fine ci si immerge senza accorgersene. C'è chi è dentro un dramma da vent'anni, dovrebbe

urlare e invece chiede sommessamente aiuto perché ha una dignità da difendere», afferma il sociologo, **Gianni Perilli**, organizzatore e moderatore della serata. È uno dei risvolti sociali del morbo che coinvolge e stravolge la vita di chi accudisce un proprio caro per tanti anni. «A volte si fanno dalle 8 alle 13 ore al giorno di assistenza, ritmi che spesso mimano i legami familiari facendoli saltare», sottolinea Perilli, che dagli Usa

ha importato il «Buddy programme».

È il progetto di assistenza che da quattro anni coinvolge la facoltà di Medicina e i suoi studenti proprio nell'assistenza ai malati di Alzheimer ed ai propri cari. Una mano d'aiuto preziosa contro una malattia ancora oscura e subdola, nella cui gestione la sanità pubblica ha tanto da recuperare.



## «Mia nonna che non riusciva a scrivere il suo nome sul foglio»

«Ho avuto la mamma ammalata di Alzheimer, un calvario durato 9 anni, una malattia che ti prosciuga fino al profondo dell'anima, ma che ti lega sempre di più al tuo caro, sino a formare un legame indissolubile, anche dopo che lei non c'è più». Il racconto della signora **Pina Bartolomei** non prescinde dal sostegno ricevuto quando era sola dall'associazione Alzheimer Bari con la sua casa Don Tonino Bello. «Mi è stata vicina per quasi cinque anni con un aiuto che non c'è stato da parte delle Istituzioni. Finanche il letto me lo ha fornito l'Associazione, a titolo gratuito, con il cuore in mano», aggiunge.

La XXII Giornata mondiale dell'Alzheimer si è trasformata in un «Open day» nella sede dell'associazione, per tutta la cittadinanza, invitata a visitare «l'unico centro nel meridione che offre gratuitamente sostegno a 360 gradi a malati e familiari impegnati nella impari lotta contro una malattia inesorabile per la quale si fa ben poco dal punto di vista socio-assistenziale in rapporto al grande numero di chi ne soffre», afferma il presidente **Pietro Schino**. E i numeri non men-

tono: oltre un milione di malati in Italia, oltre 70mila in Puglia, oltre 7mila nella sola Bari, dati destinati a crescere con stime superiori alle proiezioni odierne.

«Per la prima volta mi sono messa nei panni della mia cara nonna - afferma un visitatore -. Pensavo che l'Alzheimer fosse solo una malattia della memoria ed invece ho capito quanto possa essere difficile per un malato condurre una vita normale, relazionarsi agli altri non riconoscendoli in viso, pensare di essere in un tempo diverso da quello in cui ci troviamo». «Ho ricordato quei quaderni su cui puntualmente pasticciava, qualcuno dei miei parenti la metteva dinanzi un foglio e per farle fare qualcosa le chiedeva di scrivere, di mettere la sua firma e lei produceva solo tratti confusi privi di un senso», conclude.

Malesse, confusione, inadeguatezza, sono sensazioni e stati dell'animo che l'associazione Alzheimer Bari si preoccupa di affrontare, creando una rete intorno ai malati ed ai loro familiari, rete di supporto e rete di aiuto. «L'obiettivo è sostenere i nuclei colpiti nei fabbisogni orga-

nizzativi e gestionali quotidiani, ma anche ridurre le ospedalizzazioni e gli accessi al Pronto Soccorso e dare sollievo tramite il progetto dell'Amaryllyis caffè, che permette qualche ora di salutare distacco al caregiver (che è quasi sempre il familiare) per ricaricare le batterie sempre più scariche», sostiene il medico-presidente.

Allora ecco l'importanza di far comprendere a quante più persone percezioni e sensazioni alterate del malato di Alzheimer: la vista che perde nitidezza, la difficoltà nel camminare agevolmente quando si presenta anche il benché minimo ostacolo, la paura della luce intensa, dei rumori, degli odori esaltati o più spesso non sentiti. Tutto questo è stato realizzato a Casa don Tonino Bello allo scopo di implementare la informazione sulla malattia, «perché solo conoscendola direttamente si può meglio affrontare e vivere». Notevole l'affluenza di interessati - oltre 250 visitatori, tra cui anche 150 studenti dell'istituto De Lilla - che hanno preso conoscenza con disagi e difficoltà alle quali il malato va incontro.

[n.perch.]



ASSOCIAZIONE ALZHEIMER Il centro don Tonino Bello