

Alzheimer, *una sfida da vincere*

2

ALTEYA DOMICILIARE E CAFFÈ ALZHEIMER

La Coop. Sociale Onlus Alteya

4

LE NEUROSCIENZE

*Le nuove frontiere
della diagnosi e della cura (3a parte)*

8

IL CAFFÈ ALZHEIMER: ESPERIENZE E CONFRONTI

L'approccio terapeutico al malato



CITTÀ di
ALBANO LAZIALE
PROVINCIA DI ROMA

Sindaco di Albano Laziale
Dott. Nicola Marini

Consigliere
Dott. Gabriele Sepio

Responsabile Servizi Sociali
Dott.ssa Margherita Camarda



Alteya domiciliare e caffè Alzheimer

La cooperativa sociale onlus Alteya



La demenza è un problema che coinvolge la persona nella sua globalità ed i familiari nell'assistenza e nella custodia del malato. La patologia e la sua gestione si configurano sempre di più come un problema di solitudine: è solo il malato, è solo il 'caregiver' (colui che si prende cura), è sola la famiglia. Soprattutto l'Alzheimer (una delle forme di demenza possibili) sta avendo un impatto 'importante', in Italia e nel mondo, perché ne sono drammaticamente coinvolte sempre un maggior numero di famiglie e perché richiede una rete qualificata ed integrata di servizi sanitari e socio assistenziali per fronteggiarla.

In questo contesto si inserisce il lavoro della **Cooperativa Sociale Onlus Alteya** che opera con una serie di Servizi nel settore dell'*Assistenza Domiciliare Diretta* e con i *Caffè Alzheimer*. Altri settori sono quelli della Didattica e della Formazione. Nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Diretta il paziente con demenza non ha bisogno esclusivamente di assistenza sanitaria.



Gli obiettivi che gli operatori si prefiggono di raggiungere non sono centrati solo sulla malattia, ma comprendono anche molteplici aspetti della vita dell'Utente e della sua famiglia, al fine di preservare i principi su cui si fonda la presa in carico globale del Paziente e di coinvolgere attivamente le persone che lo assistono per contrastare l'insorgere ed il progredire della malattia stessa. In virtù delle **Linee guida sovradistrettuali per i servizi di assistenza domiciliare diretta ed indiretta**, in favore dei malati di Alzheimer e loro familiari la Cooperativa si propone ha risposto alle esigenze del Malato attraverso la costruzione di un **progetto d'intervento individualizzato ed integrato**.

Il ruolo degli *Alzheimer Caffè - Automutuoaiuto*, promossi dall'ATI, è quello di fornire ai caregiver formali ed informali un sostegno sul piano emotivo e relazionale, integrandolo con attività formative ed informative funzionali alla conoscenza della malattia ed all'apprendimento di strategie d'intervento, attraverso programmi di stimolazione ed orientamento alla realtà del proprio assistito. Per ciascun Distretto afferente al territorio RM-H sono stati attivati diversi *Al-*

zheimer Caffè - Automutuoaiuto in favore dei familiari dei pazienti, degli operatori del settore (figure professionali, badanti, volontari etc.) e dei cittadini interessati al tema trattato. Gli incontri si svolgono con **cadenza settimanale di due ore ciascuno**, per un totale di 45 settimane, e sono condotti da personale esperto e qualificato in grado di informare sulla malattia, accogliere la sofferenza psicologica dei presenti, contenere situazioni critiche ed offrire indicazioni tecniche sulle modalità di gestione del problema, durante tutte le fasi di sviluppo della malattia stessa.

È prevista una programmazione diversificata delle attività formative, al fine di offrire a tutti i beneficiari (caregiver, parenti, operatori del settore e malati) uno spazio nel quale sentirsi coinvolti, sostenuti e riconosciuti.

Gli argomenti trattati negli Alzheimer Caffè riguardano:

• AIUTI DI TIPO PRATICO

pratiche assistenziali primarie, attività della vita quotidiana, l'ambiente domestico, una sana alimentazione ed una pratica attività fisica, ginnastica dolce;

• SOSTEGNO DI TIPO EMOTIVO

ascolto attivo, sostegno psicologico, tecniche di rilassamento;

• APPROFONDIMENTI SULLA CONOSCENZA SPECIFICA DELLA MALATTIA

• PRESENTAZIONE ED EROGAZIONE DI INNOVATIVE TERAPIE RIABILITATIVE

attività riabilitative cognitive, la terapia '3R', la R. O. T, la terapia di Reminiscenza, la Rimotivazione, Tecniche comunicative e relazionali, La Musicoterapia, l'Arteterapia.

Al fine di rispondere alle esigenze di un gruppo di Beneficiari diversificato in ragione dell'età, del sesso, delle condizioni di vita, di situazione sociale ed interessi personali, gli incontri che settimanalmente si svolgono sono caratterizzati da tre distinti percorsi esperienziali:

• GRUPPI DI AUTOMUTUOAIUTO

rivolti a familiari, caregivers formali ed informali;

• ATTIVITÀ DI FORMAZIONE

per operatori del settore, cittadini interessati, caregiver formali ed informali;

• LABORATORI INTEGRATI

per anziani e caregiver.

LA PERDITA DELL'Y AUMENTA IL RISCHIO DI ALZHEIMER

La perdita del cromosoma Y nelle cellule del sangue è un'alterazione che, con l'età, interessa dal 17 al 20 per cento dei maschi, e risulta associata all'aumento del rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer. Anche il fumo, può aumentare il rischio fino al 400 per cento, con la probabilità di incorrere in questa anomalia, anche se l'effetto sembra essere transitorio, e dipendente della dose: infatti smettendo di fumare è possibile invertirlo.

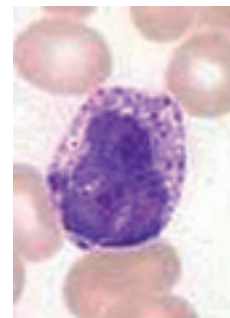
La correlazione tra **progressiva perdita del cromosoma Y e sviluppo della malattia di Alzheimer** ci viene indicata da uno studio effettuato da ricercatori dell'UNIVERSITÀ DI UPPSALA, in Svezia, e dell'UNIVERSITÀ DI LILLE, in Francia, che lo presentano alla conferenza annuale della *European Society of Human Genetics* in contemporanea con la sua pubblicazione su *American Journal of Human Genetics*. L'associazione fra malattia di Alzheimer e perdita del cromosoma Y è particolarmente forte nel caso in cui la perdita interessi il 35% o più dei leucociti, tanto da suggerire l'idea che - dopo ulteriori studi di conferma - il controllo di questa anomalia possa essere considerato un biomarcatore della malattia.

La maggior parte della ricerca genetica oggi si concentra sulle varianti geniche ereditate, ma sta aumentando l'interesse per le mutazioni che si acquisiscono nel corso della vita. Una di queste mutazioni è, nei maschi, la

perdita in alcune cellule del sangue, i leucociti (o globuli bianchi), del cromosoma Y, un evento che da tempo è considerato un fattore di rischio anche per il cancro.

Anche se non sono ancora chiari i meccanismi con cui questa alterazione può influire sullo sviluppo della malattia, il fatto che le cellule che ne sono interessate facciano parte del sistema immunitario lascia supporre che l'assenza di quel cromosoma abbia un effetto negativo sulla loro funzionalità e, quindi, sulla loro capacità di controllo di altri fattori legati allo sviluppo dell'Alzheimer. Un'ipotesi, questa, che è rafforzata non solo dalla già nota associazione con il cancro, ma anche con un aumento della mortalità da tutte le cause.

Per questo motivo, lo screening di un test di questo tipo nella popolazione generale potrebbe dare ai medici la possibilità di sfruttare strategie preventive nei soggetti maschi a rischio: *“L'uso diffuso di un test per la perdita del cromosoma Y - ha detto Lars A. Forsberg, che ha coordinato la ricerca - potrebbe ridurre radicalmente i tassi di mortalità maschile e, forse, anche eliminare la differenza nell'aspettativa di vita tra i sessi”*.



Granulocita basofilo.
(immagine: USER CS99,
GERMAN WIKIPEDIA, PUBLIC DOMAIN)

ALZHEIMER, LA PROTEINA BETA-AMILOIDE SALVA I TOPI DALLE INFEZIONI

La proteina beta-amiloide, che si deposita in caratteristiche placche nel cervello dei soggetti colpiti dalla malattia di Alzheimer, fa parte del sistema immunitario innato, la prima linea di difesa dell'organismo nei confronti delle infezioni. La conferma viene da uno studio pubblicato su *Science Translational Medicine* a firma di **Robert Moir**, della HARVARD UNIVERSITY, e colleghi statunitensi e australiani, in cui la proteina beta-amiloide umana ha protetto da infezioni letali topi di laboratorio, vermi nematodi e cellule cerebrali umane in coltura. Il risultato potrebbe rivelarsi utile per individuare nuove strategie terapeutiche e modificare quelle esistenti che hanno come obiettivo l'eliminazione delle placche amiloidi dal cervello dei pazienti.



L'idea che la proteina beta-amiloide, o proteina A-beta, non avesse un ruolo patologico nell'organismo umano ha iniziato a farsi strada nel 2010. In quell'anno, uno studio dello

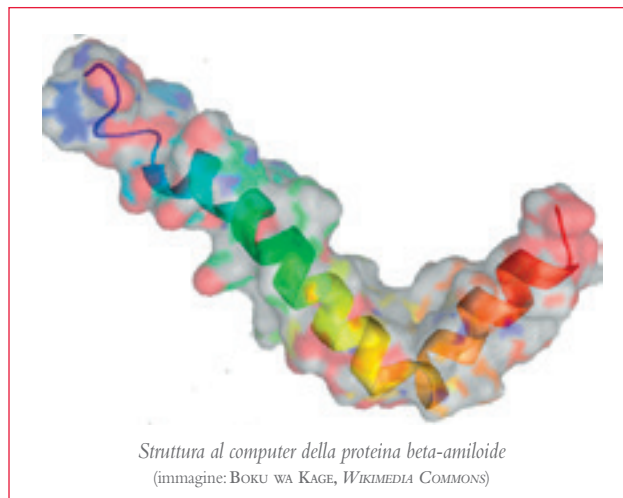
stesso Moir e del collega **Rudolph Tanzi**, dimostrò che la proteina beta-amiloide aveva molte somiglianze con il peptide antimicrobico (AMP), una piccola proteina che fa parte del sistema immunitario, in grado di difendere l'organismo da un'ampia gamma di agenti patogeni.

In quello studio, Moir e colleghi avevano confrontato una forma sintetica della proteina beta-amiloide con un peptide antimicrobico denominato LL-37, scoprendo che la proteina beta-amiloide inibisce la crescita di importanti patogeni in modo efficace come la LL-37 o addirittura meglio. Inoltre, una proteina beta-amiloide ottenuta post mortem da un soggetto con Alzheimer dimostrò di poter sopprimere la crescita del lievito del genere *Candida* e di agire contro l'infezione da Herpesvirus e da influenza. Quest'ultimo studio è il primo a indagare l'effetto antimicrobico della proteina beta-amiloide in un modello animale vivente. Topi geneti-

camente modificati in modo da esprimere la proteina umana sono sopravvissuti più a lungo all'infezione da Salmonella rispetto ai topi non modificati. L'espressione transgenica di beta amiloide ha dimostrato di proteggere dalle infezioni da Candida e da Salmonella anche il verme *C. elegans*, un modello animale molto usato negli studi per la semplicità del suo organismo. Infine, l'espressione di proteina beta-amiloide umana ha protetto da Candida cellule neurali in coltura, con un effetto circa 1000 volte più potente della beta-amiloide sintetica usata nei precedenti studi.

“I risultati di questi studi portano a ipotizzare che la malattia di Alzheimer insorga quando il cervello percepisce di essere sotto attacco da parte di qualche patogeno, anche se sono necessari ulteriori studi per verificare se nel meccanismo è implicata un'infezione”, ha concluso Moir. “Appare plausibile che le vie infiammatorie del sistema immunitario innato possano rappresentare potenziali target terapeutici; se confermati, i nostri dati sottolineano la necessità di una certa cautela con le terapie nate allo scopo di rimuovere le placche beta-amiloidi: cercare di ridurre la loro attività senza eliminarle del tutto potrebbe essere una strategia migliore”.

Dimostrato per la prima volta in un modello animale, la proteina responsabile della formazione nel cervello delle caratteristiche placche della malattia di Alzheimer ha un



Struttura al computer della proteina beta-amiloide
(immagine: BOKU WA KAGE, WIKIMEDIA COMMONS)

ruolo importante nel sistema immunitario innato. Il risultato potrebbe portare a rivedere le terapie attualmente usate per combattere la malattia.

UNA PROTEINA CHE REGOLA L'ACCUMULO DELLA BETA-AMILOIDE

I ricercatori della TEMPLE UNIVERSITY, guidati da *Domenico Pratico*, hanno scoperto la presenza nel cervello di una proteina, chiamata 12/15-lipossigenasi, che potrebbe svolgere un ruolo chiave nel regolare la formazione della sostanza, considerata l'elemento principale per lo sviluppo della malattia di Alzheimer. *“Abbiamo evidenziato che questa proteina è molto attiva nel cervello delle persone che soffrono di la malattia di Alzheimer”* ha affermato Pratico.

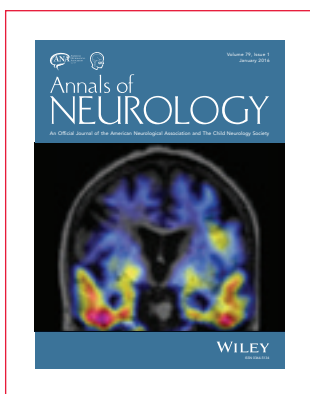
Dopo due anni di studio, i ricercatori sono giunti alla conclusione che la proteina controlla una reazione biochimica a catena che è responsabile dello sviluppo del morbo di Alzheimer. La ricerca ha dimostrato che la 12/15-lipossigenasi controlla la beta secretasi (BACE-1), che è un enzima che rappresenta la chiave per lo sviluppo di amiloide contenuta nelle placche di Alzheimer.

“Per ragioni che non sappiamo ancora, in alcune persone, 12/15-lipossigenasi inizia a lavorare troppo. Lavorando troppo, invia un messaggio sbagliato alla beta secretasi, che a sua volta inizia a produrre più amiloide beta. Questo si traduce inizialmente in deficit cognitivo, disturbi della memoria e, più tardi, con un incremento delle placche amiloide” riferisce il dr. Pratico che spiega come BACE-1 è stato a lungo un marcatore biologico per

i ricercatori che studiano nuovi farmaci contro il morbo di Alzheimer. Poiché non è ancora noto il meccanismo di funzionamento, questi studi non hanno avuto ancora il successo sperato, nello sviluppo di una molecola efficace. Nello studio, pubblicato sulla rivista *Annals of Neurology*, i ricercatori hanno anche preso in esame un composto sperimentale che blocca 12/15-lipossigenasi e lo hanno utilizzato su modelli animali, in cui hanno constatato proprio la capacità del farmaco di ripristinare alcune funzioni cognitive, quali l'apprendimento e la capacità di memoria.

In attesa dunque di sostanze farmacologiche in grado di agire direttamente sulle cause della produzione della beta-amiloide è stato recentemente messo a punto un vaccino. Si chiama (1-11)E2 ed è un vaccino di nuova

generazione, capace di innescare una risposta immunitaria contro la beta-amiloide, sappiamo infatti che questa è un peptide che si accumula nel cervello dei malati di Alzheimer, causando danni alla memoria e alle capacità cognitive. A realizzarlo, sono stati due istituti napoletani del Consiglio nazionale delle ricerche: l'ISTITUTO DI GENETICA E BIOFISICA (IGB-CNR) e l'ISTITUTO DI BIOCHIMICA DELLE PROTEINE (IBP-CNR). Lo studio è stato pubblicato sulla rivista *Immunology and Cell Biology*.



ALZHEIMER, INDIVIDUATO SPECIFICO ENZIMA COME POTENZIALE BERSAGLIO MOLECOLARE

Nella malattia di Alzheimer (AD), placche di proteina beta-amiloide si accumulano nel cervello, **danneggiando progressivamente le connessioni neuronali**. Un team di ricercatori statunitensi della UNIVERSITY OF CALIFORNIA SAN DIEGO SCHOOL OF MEDICINE e dell'HARVARD MEDICAL SCHOOL, ha scoperto come l'attività di un particolare enzima, denominato protein-chinasi C alfa (PKC-alfa), risulti essere fortemente connessa al processo neurodegenerativo che caratterizza la patologia. I risultati dello studio, pubblicati di recente sulla rivista Science Signaling, sembrano indicare in questo **enzima un nuovo potenziale obiettivo terapeutico per l'AD**.

Inizialmente, gli scienziati americani hanno condotto una serie di test di laboratorio su un modello murino della malattia di Alzheimer. Tali esperimenti hanno permesso di riscontrare che, inibendo il gene PRKCA, responsabile della produzione di PKC-alfa, i neuroni dei topi erano in grado di mantenere la loro funzionalità anche in presenza di placche amiloidi cerebrali. Una volta ripristinata

l'attività dell'enzima, la proteina beta-amiloide ha iniziato a compromettere le sinapsi neuronali, dando origine al meccanismo patologico dell'AD.

Sulla base di questi risultati, i ricercatori hanno analizzato il materiale genetico di 1.345 persone, tutte appartenenti a nuclei familiari colpiti da malattia di Alzheimer ad esordio tardivo. L'indagine ha portato all'identificazione di **3 diverse mutazioni del gene PRKCA**, mutazioni che comportano un guadagno di funzione dell'enzima PKC-alfa e che risultano essere associate con l'AD.

Sebbene questi particolari difetti genetici siano stati riscontrati soltanto in 5 dei 410 nuclei familiari esaminati, gli autori dello studio sostengono che **l'azione di PKC-alfa** potrebbe essere influenzata da fattori ulteriori. Ad esempio, potrebbero esistere altre variazioni genetiche in grado di amplificare o inibire, in maniera indiretta, l'attività di questo enzima, aumentando o diminuendo, di conseguenza, il rischio d'insorgenza della malattia di Alzheimer.

LA PERDITA DELL'UDITO AUMENTA IL RISCHIO DI DEMENZA

Sentire poco accelera il declino cognitivo

L'udito influenza il corretto funzionamento cerebrale. La sua perdita, infatti, comporta il mancato utilizzo di alcune aree del cervello, accelerando il declino cognitivo e aumentando il rischio di demenza. Lo spiegano gli esperti della FIMAN (FONDAZIONE ITALIANA MALATTIE NEURODEGENERATIVE), in occasione della **VI Settimana mondiale del Cervello**, che quest'anno ha scelto come slogan **"Il tempo è cervello"**, inteso come rapporto tra il tempo e le malattie neurologiche e neurodegenerative.

Gli esperti suggeriscono l'esistenza di una connessione tra il calo dell'udito e l'invecchiamento del cervello. Durante la **terza età**, la riduzione della capacità di sentire sarebbe, infatti, collegata al progressivo indebolimento delle capacità cognitive. Questo fenomeno sarebbe dovuto al fatto che, in assenza di stimoli sonori, alcune aree cerebrali smettono di essere utilizzate. Di conseguenza, la perdita dell'udito potrebbe aumentare il **rischio di demenza**. Secondo la Fiman, il problema dovrebbe essere particolarmente sentito in Italia, dove un quinto della popolazione ha oltre

65 anni, l'aspettativa di vita è di circa 83 anni e le malattie neurodegenerative hanno raggiunto numeri elevati (600mila persone affette da Alzheimer, 250mila da Parkinson).

"Tutto quello che noi sentiamo nell'ambiente esterno viene elaborato dal cervello provocando emozioni, infatti una delle

manifestazioni delle malattie neurodegenerative è la perdita dell'emotività. Va da sé dire quindi che quando noi diminuiamo la capacità di ascoltare diminuiamo anche la funzionalità cerebrale perché molte zone del cervello vengono attivate in maniera ridotta" spiega il professor **Stefano Di Girolamo**, Responsabile della UOSD AUDIOLOGIA PRESSO IL POLICLINICO TOR VERGATA DI ROMA e consigliere scientifico della Fiman. *"Alcuni recenti studi funzionali rilevano come una perdita di udito importante altera le condizioni a livello cerebrale.*

In particolare, la perdita dell'udito maggiore di 25 decibel espone al rischio concreto di sviluppare una demenza. Se notiamo, però, nella popolazione a cominciare dai 65-70 anni la perdita di udito supera la soglia i 25 decibel".



Il caffè Alzheimer

Esperienze e confronti.



IL CAFFÈ ALZHEIMER COME SPAZIO DI RELAZIONI UMANE

Dott.ssa *Valentina De Chirico* - Psicologa/Arteterapeuta

Il caffè Alzheimer è un luogo dove i familiari di persone affette dalla malattia di Alzheimer, vengono accolti da professionisti del settore e supportati nel comprendere e relazionarsi con questa malattia a volte misteriosa e incomprensibile. Molte persone si rivolgono al servizio con la speranza di trovare la risposta esatta e la chiave magica per vivere in maniera serena la malattia. Molto spesso arrivano familiari confusi e spaventati che non comprendono la malattia e non sanno come comportarsi perché, e cito un caregiver che viene spesso presso il nostro servizio, *“mio marito è malato di Alzheimer, è lui fisicamente, ma non c'è più, non è più lui e questo è quello che rende questa malattia incomprensibile. È come se fossi vedova, ma effettivamente non lo sono ancora perché lui è vivo, ma quello che lo rendeva lui non c'è più”*.

Con questi sentimenti ci si avvicina al caffè Alzheimer con la speranza di avere risposte precise ed esaustive sulla malattia. Quello che personalmente dico sempre: non si può sapere lo svolgimento della malattia in quanto ogni persona ha un decorso a sé. Ed è proprio questo che probabilmente ai caregiver fa più

paura: il non sapere che andamento prenderà la malattia. All'interno del servizio di caffè Alzheimer non ci sono risposte giuste o sbagliate, si danno delle interpretazioni e strategie comportamentali e si cerca di supportare a livello psicologico i caregiver nel decorso della malattia con la quale è molto difficile convivere. Molto spesso viene consigliato ai caregiver di modificare il loro punto di vista quando si parla con il malato e questa probabilmente è la parte più difficile, perché molte volte il caregiver si trova di fronte a comportamenti che lo spaventano e lo colpiscono in maniera negativa. Il caffè Alzheimer offre un supporto e una nuova prospettiva di vedere la malattia, di capirla e di saperla gestire. Chi frequenta già il nostro servizio afferma che grazie al caffè Alzheimer, dopo un primo momento di sconforto, rabbia e paura, adesso cerca comunque di capire e gestire al meglio la malattia, di

viverla senza paura e tensione e di sperare nel decorso più lento possibile della stessa.

Il caffè Alzheimer nasce come un gruppo di auto-mutuo-aiuto cioè persone che hanno lo stesso problema, ne parlano e si confrontano anche sulle varie strategie che nel tempo sono state messe in atto. Questa caratteristica del servizio è il suo punto forte in quanto il familiare si sente supportato da altri familiari nella stessa situazione, facendo così una rete di supporto anche fuori il caffè Alzheimer. Molte volte succede che le

stesse persone che frequentano il servizio diventino amici anche al di fuori perché molto spesso si cercano persone che comprendono la propria condizione.

Il caffè Alzheimer si può riassumere come un incontro di mondi simili che vengono a contatto con la stessa realtà e supportandosi a vicenda, anche con l'aiuto di professionisti del settore, riescono a creare una rete sociale, relazionale e di supporto che fa sentire meno soli e fa avere meno paura della malattia.

“... Quando ti guardo sono terrorizzata dall'idea che tutto ciò finirà ben presto.

Conosciamo entrambi la mia prognosi e quel che significa per noi.

Vedo le lacrime nei tuoi occhi e mi angoscio più per te che per me, perché pavento il dolore che dovrai sopportare...

Per favore non arrabbiarti con me nei giorni in cui non mi riconoscerò più - e sappiamo che accadrà...

Ecco perché la storia è importante.

Quando sarò sola e smarrita tu me la leggerai e convinci che in qualche modo io capirò che si tratta di noi.

E forse, solo forse, riusciremo a essere ancora uniti.”

da **Notebook** di **Nicholas Sparks**

(traduzione italiana: *Le pagine della nostra vita*, Sperling Paperbacks)



IL CAFFÈ ALZHEIMER: UNO SPAZIO DI LIBERTÀ ESPRESSIVA

Dott.ssa Lina Grazioli - Educatrice Professionale

Da circa un anno e mezzo ad Ardea tutti i giovedì viene tenuto un incontro pomeridiano chiamato “Caffè Alzheimer”. Si tratta di un’occasione settimanale in cui, con il pretesto di prendere un caffè insieme, la *Dott.ssa Cristina Imperatori, Psicologa/Psicoterapeuta*, accoglie i familiari di pazienti che soffrono di Alzheimer per trattare argomenti riguardanti la malattia ma soprattutto per dare spazio alle emozioni degli stessi caregivers. All’incontro partecipano anche la sottoscritta e la *Dott.ssa Maria Rosaria Fiorito* in qualità di educatrici/arteterapiste per le attività con i partecipanti anziani.

Dopo un primo momento di accoglienza e di saluto le attività dei partecipanti si differenziano: i familiari rimangono a parlare con la psicologa e i pazienti si accomodano in un’altra stanza accompagnati da noi educatrici. Per questi ultimi vengono organizzate attività grafico-pittoriche come laboratori di pittura, collage, disegno ecc. e attività ludico-ricreative come il gioco con le carte, bowling, memory, ecc. In questi mesi abbiamo notato che una delle attività preferite è sicuramente il gioco della palla morbida che i pazienti si lanciano stando seduti attorno al tavolo. Durante questo gioco i pazienti si mostrano rilassati e divertiti, non smetterebbero mai di giocare.

Spesso mentre dipingono o ritagliano hanno piacere ad ascoltare della musica e cantano insieme a noi canzoni che essi stessi suggeriscono. Tra alcuni di loro è nata amicizia e simpatia, e comunque tutti si riconoscono quando si ritrovano il giovedì.

Alla fine di ogni incontro c’è sempre chi, tra loro, consegna con orgoglio il proprio lavoro: il disegno o il dipinto fatto per il familiare che si trova nella stanza accanto. Alcune volte qualche paziente viene preso da nostalgia e cerca il proprio caregiver, in quei momenti il mio primo pensiero è quello di accogliere il paziente con un bel sorriso perché possa sentirsi a casa, può sembrare strano ma quasi sempre questa soluzione è risolutiva.

Inizialmente l’atmosfera che si respirava nel Caffè Alzheimer di Ardea era piuttosto fredda, forse anche a causa della grande e anonima sala comunale che lo ospitava. Con il passare del tempo quel gruppo di “sconosciuti” che inizialmente si incontrava con un po’ di diffidenza si è trasformato come per miracolo in una comitiva di amici che non vede l’ora di ritrovarsi la settimana dopo. Il giovedì del Caffè Alzheimer viene vissuto oggi come un appuntamento importante, tanto da parte dei caregivers che da parte dei pazienti.



IL CAFFÈ ALZHEIMER: ARTE E GIOCHI PER GLI ANZIANI MALATI

Dott.ssa Maria Rosaria Fiorito - Maestra d'Arte

Il Caffè Alzheimer nasce come gruppo di auto mutuo aiuto da cui traggono beneficio sia i caregivers che i pazienti stessi.

Il gruppo viene inizialmente accolto da un professionista (psicologo) e poi “diviso”, in modo da permettere ai parenti di parlare liberamente di tutte le difficoltà che incontrano quotidianamente e vivere qualche ora alleggeriti dal pesante carico emotivo che li accompagna, avendo modo di confrontarsi con chi è nella loro stessa situazione. Mentre avviene questa condivisione, il paziente è in un'altra stanza con operatori che portano avanti attività mirate alla stimolazione di tutte le aree (cognitiva, motoria, relazionale, grafico-pittorica).

Da operatrice mi impegno a riconoscere le qualità residue in ogni paziente e ad organizzare attività, esercizi e “giochi” che possano stimolare il più possibile.

Ogni paziente ha una risposta diversa alla malattia e il mio compito è sempre diverso e viene portato avanti per tentativi; in questo modo ho la possibilità di capire come il paziente reagisce agli stimoli che gli sottopongo e quale è la strada migliore da seguire.

Bisogna tener conto dello stato più o meno avanzato della malattia, della reattività del malato, dei suoi

gusti e del suo trascorso, che a volte può condizionare la scelta delle attività: se un paziente da giovane ha avuto problemi col gioco delle carte si eviterà di organizzare giochi che possono richiamare il malessere vissuto anni prima, se un paziente reagisce in maniera nervosa quando si macchia si organizzeranno attività grafico-pittoriche in cui non ci si sporca troppo (collage, laboratori artistici, disegni..), se un paziente tende ad isolarsi o deprimersi si cercherà di stimolar-

lo alla relazione con l'operatore e il resto del gruppo. Dall'altra parte si cercherà di far leva su aspetti positivi del passato del paziente, del suo lavoro da giovane, delle sue passioni: si organizzeranno attività musicali se il paziente ama cantare o ballare, attività motorie (con palla morbida, birilli, bocce..) se da giovane era appassionato di sport o lo praticava o attività cognitive mirate (con numeri e calcoli se da giovane il paziente lavorava nel settore scientifico o con poesie, testi ecc. se era un letterato).

Ogni attività è organizzata tenendo sempre conto dell'aspetto ludico, per promuovere l'area relazionale ed evitare frustrazioni inutili nel paziente che già soffre per la perdita progressiva delle proprie capacità.

Nonostante l'Alzheimer sia una malattia degenerativa l'intento dell'operatore è mantenere attive il più possibile le funzionalità del paziente, stimolarlo continua-

mente per mantenere una stabilità psicofisica e permettergli, attraverso interventi di arteterapia, di prendere coscienza di se e delle proprie potenzialità.

Il mio compito è proporre con sensibilità piccoli obiettivi realistici che puntino al rallentamento del declino delle facoltà, senza pretendere troppo dal paziente

ma allo stesso tempo chiedendogli tutto quello che è ancora in grado di dare, offrendogli un supporto umano in grado di sostenerlo e accompagnarlo nelle sue fragilità.

La parte migliore è nella risposta del paziente, che spesso reagisce positivamente e che impara a conoscerci e, a volte, a ri-conoscerci.



GLI ALZHEIMER CAFFÈ: DOVE, COME, QUANDO

Il **caffè alzheimer** è aperto a tutti, è gratuito, non è necessaria alcuna iscrizione o prenotazione ed è sufficiente presentarsi presso la sede dove si svolge il servizio.

Gli incontri si terranno con cadenza settimanale di due ore ciascuno, per un totale di n. 45 settimane



DISTRETTO SOCIO-SANITARIO 1 - MONTEPORZIO

Comune di **ROCCA PRIORA** | U.O. CARTONI
Via Malpasso d'Acqua | Mercoledì, 15.00 - 17.00

DISTRETTO SOCIO-SANITARIO 2 - ARICCIA

Comune di **ALBANO** | CENTRO DIURNO VOLO LIBERO
Via San Francesco d'Assisi, 21/A | Venerdì, 17.00 - 19.00

DISTRETTO SOCIO-SANITARIO 3 - CIAMPINO

Comune di **MARINO** (Santa Maria delle Mole) | BIBLIOTECA COMUNALE
Piazza Palmiro Togliatti snc | Lunedì, 17.00 - 19.00

DISTRETTO SOCIO-SANITARIO 4 - ARDEA

Comune di **ARDEA** | SALA CONSILIARE
Via Laurentina, km 31 | Giovedì, 16.00 - 18.00

DISTRETTO SOCIO-SANITARIO 5 - VELLETRI

Comune di **VELLETRI** | ASL
Via San Biagio, 17 | Lunedì, 15.30 - 17.30

DISTRETTO SOCIO-SANITARIO 6 - ANZIO

Comune di **ANZIO** | CENTRO ANZIANI RENATO SALVINI
Via Aldobrandini | Venerdì, 16.30 - 18.30

Numero Verde
800-148723