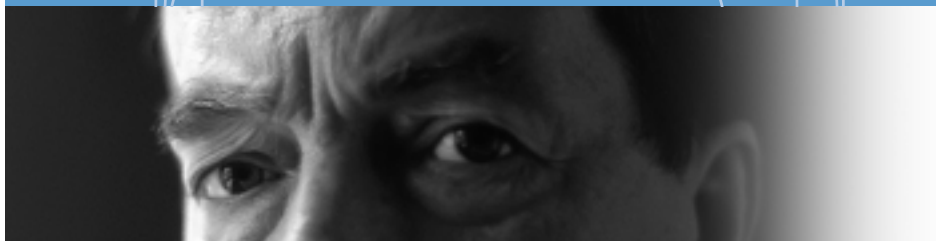


Alzheimer:

conoscere chi
non ricorda

mostra informativa
multimediale sulla malattia
di Alzheimer



Provincia di Rimini
Regione Emilia-Romagna
Istituto S. Giuseppe



alzheimer
rimini

Alzhe

Alzheimer:

conoscere chi non ricorda

Index

- 1] La malattia di Alzheimer. p.03
- 2] Enzo, mio padre. p.12
- 3] Le luci di un ricordo. p.14
- 4] Ileana, una lettera per continuare. p.16
- 5] Caregiver, esserlo e diventarlo. p.18
- 6] Il Centro Diurno, ecco la risposta. p.20
- 7] Ambiente e musicoterapia. p.22
- 8] Il corpo dell'Alzheimer. p.29

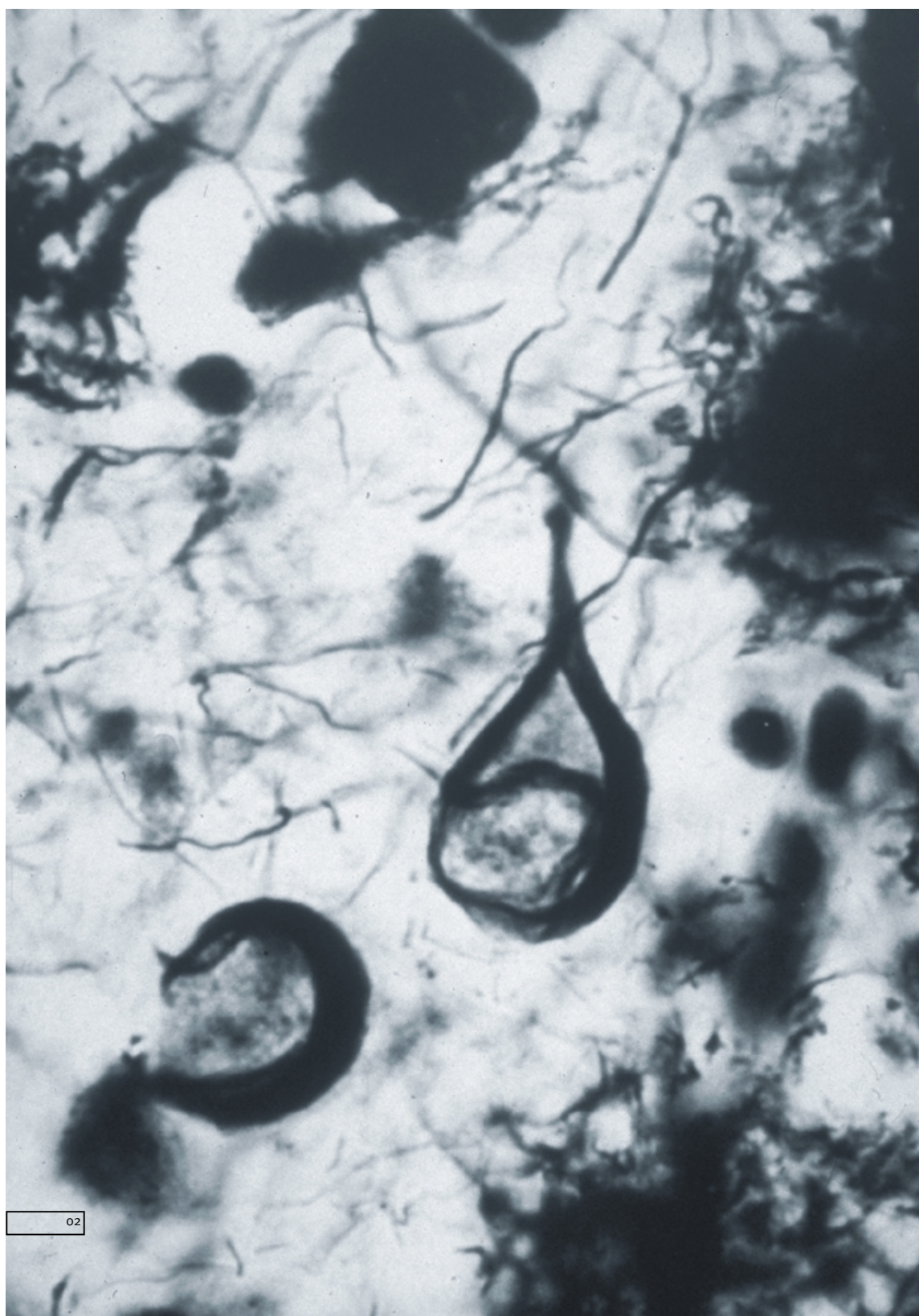
mostra informativa
multimediale sulla malattia
di Alzheimer

A Bruno e a tutti i malati di Alzheimer.

Scriviamo queste note sulla musica di "Infant eyes" di Shorter. Lo sguardo, quello sguardo di bambino, di fronte ad un avvenimento umano seppur doloroso, si fa stupefatto di fronte a qualcosa di assolutamente imprevedibile nell'esistenza. Come la convivenza con la malattia di Alzheimer, difficile da vivere e gestire. Ma in questa situazione, spesso ai limiti della sopportazione, come un cammino faticoso e ineluttabile, abbiamo scoperto una positività, nel difficile rapporto con il familiare malato, che è diventata più chiara man mano che l'idea della mostra prendeva forma.

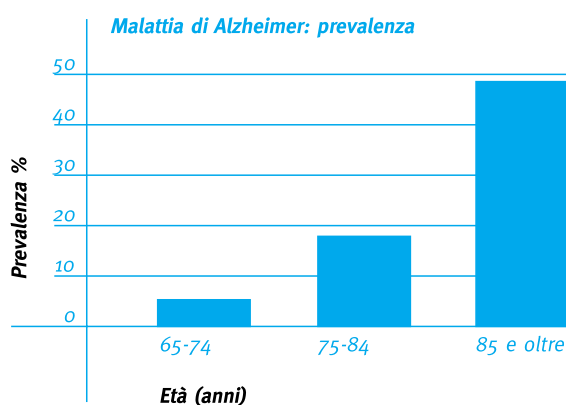
Siamo consapevoli adesso, nonostante la commozione per la circostanza ci avvolga, di un Destino buono e generoso sia per il malato che per il familiare. Dal malato abbiamo imparato una cosa fondamentale: appartenere, con lo sguardo di un bambino, al Mistero dell'esistenza.

*Luca Astolfi
Paolo Astolfi
Pierluigi Cambrini
Barbara Gussoni
Sebastiano Lorusso
Ileana Vizio*



1] La malattia di Alzheimer.

La Malattia di Alzheimer (MA) è responsabile di più della metà delle forme di demenza, colpendo dal 5 al 7 % di tutta la popolazione ultrasessantenne. Non è affezione esclusiva dell'età senile; vi sono casi, purtroppo non rari, con insorgenza nella quinta decade di vita e talora anche più precocemente.



Il numero di nuovi casi per anno (incidenza) aumenta in modo esponenziale, in relazione con l'allungamento progressivo della vita media. In Italia il numero di persone affette è stimato attorno al mezzo milione, ed è previsto un raddoppio dei casi entro il 2020. Utilizzando le stime di prevalenza si può ipotizzare che nella sola Provincia di Rimini il numero presuntivo di casi di MA possa essere compreso tra 1500 e 2000. È evidente che la portata di tale patologia, definita "epidemia silente" configura un problema pubblico di rilevante importanza, con notevoli oneri sociali e costi

diretti ed indiretti ad essa correlati. È sufficiente citare come esempio il fatto che negli Stati Uniti il 40% dei costi sanitari complessivi per malattie del sistema nervoso è diretto al trattamento ed assistenza dei pazienti con malattia di Alzheimer ed altre forme di demenza correlate.

◀ *Un aspetto del tessuto cerebrale (preparato istologico): evidenza delle placche contenenti amiloide e della degenerazione neurofibrillare, aspetti distintivi della patologia della MA*

Che cos'è la malattia di Alzheimer?

La malattia di Alzheimer è una affezione cerebrale cronica e progressiva che compromette, in modi e tempi diversi da caso a caso, le cosiddette “funzioni nervose superiori” dell'individuo cioè la memoria, il linguaggio, l'uso del gesto, la capacità di giudizio, le capacità visuo-spaziali, l'attenzione. Anche la personalità ed il comportamento del soggetto malato sono spesso precocemente compromessi. L'inizio è frequentemente subdolo e talora alcune espressioni iniziali della malattia possono essere sottovalutate ed erroneamente attribuite “all'età” o alla depressione. La durata di malattia può essere da 3 a 20 anni, con una media di 8 anni: le modalità di assistenza hanno sicuramente un ruolo a questo riguardo; le donne ammalano più frequentemente degli uomini (rapporto di circa due ad uno) e sopravvivono mediamente più a lungo. Si è soliti dividere la malattia in fasi (iniziale o lieve, intermedia ed avanzata) anche se ciò è un po' artificioso ed è grande la variabilità individuale. Le cause di decesso sono di solito malattie infettive, di tipo respiratorio od urinario, che intercorrono nella condizione terminale di allettamento che può durare alcuni mesi, un anno od anche più.



Dr. Alois Alzheimer

Dalla prima descrizione nella letteratura medica da parte del neurologo tedesco *Alois Alzheimer* nel 1906, dovette trascorrere di fatto circa settanta anni perché venisse riaffermata decisamente in ambito scientifico la vasta portata epidemiologica di questa malattia. Per molto tempo infatti le pur comuni manifestazioni cliniche della demenza vennero prevalentemente attribuite in modo generico a “problemi di circolazione” o all'ineluttabile effetto dell'età.

Le conseguenze devastanti della MA sono dovute all'accumulo anomalo nel cervello di una forma alterata di una proteina, la beta-amiloide (*foto pag. 2*), che innesta a cascata un processo nocivo avente come esito la “morte neuronale”, cioè la perdita di tessuto e quindi l'atrofia cerebrale (*foto pag. 8*).

Tale evento è precoce e prioritario a livello di strutture collocate nella profondità dei lobi temporali del cervello che sono strategiche innanzitutto per la memoria e sono in stretta comunicazione con altri centri, scambiandosi messaggi prevalentemente attraverso il neuromediatore acetilcolina.

Il movente primo che innescava tali alterazioni dei tessuti

cerebrali non è ancora noto; la ricerca della causa prima della malattia è in corso, e sta catalizzando enormi energie in migliaia di laboratori di ricerca nel mondo.

Il problema è molto complesso perché verosimilmente l'origine della MA è multifattoriale, dovuta ad una combinazione di cause genetiche ed ambientali (non genetiche). Purtroppo restano in gran parte da chiarire i meccanismi attraverso cui questi fattori interagiscono nel determinare la malattia.



Auguste D. 51 anni
Novembre del 1902: la prima paziente cui il neurologo tedesco diagnosticò la demenza presenile che prese poi il suo nome.



Predisposizione ad ammalare e problema della familiarità

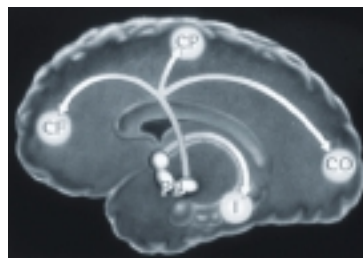
Gli studi di genetica e biologia molecolare fatti in anni recenti hanno portato importanti contributi: l'osservazione di alcune famiglie in cui la malattia si trasmette ereditariamente in modo costante (con probabilità di ammalare intorno al 50%), ha consentito di evidenziare il ruolo di tre geni su tre diversi cromosomi, come responsabili di circa la metà dei casi familiari ad esordio precoce (tra la terza e sesta decade). In particolare sul cromosoma 21 vi è il locus genico deputato alla sintesi della proteina precursore della beta-amiloide (APP), cioè di quella proteina alterata che si accumula in modo anomalo nei tessuti cerebrali (*foto pag. 2*); sul cromosoma 14 vi è il locus per la presenilina 1 e sul cromosoma 1 quello per la presenilina 2. Altro dato rilevante di quest'ambito di ricerche è stato la scoperta del fattore genetico di suscettibilità: individui portatori di un certo tipo di una lipoproteina (apoE4), normalmente evidenziabile nel sangue, avente funzioni di trasporto del colesterolo, sono più predisposti ad ammalare di forme sporadiche (cioè senza

familiarità nota) oppure di forme familiari ad esordio tardivo. È bene chiarire che trattandosi in questi casi solo di di aumento della probabilità di ammalare, tale dato biologico non può essere utilizzato come test genetico per rispondere al quesito comune se un singolo individuo che non presenta deficit cognitivi, ma ha familiarità per MA svilupperà o meno la malattia. È da precisare che le forme familiari per quel che si sa ora non dovrebbero essere responsabili per più del 10% di tutti i casi di MA. Oltre all'aspetto genetico vi sono altri fattori che possono intervenire nel favorire l'insorgenza della MA: innanzitutto l'invecchiamento, inteso come fattore promuovente su cui possono innestarsi altri fattori, la cui esposizione è più probabile che avvenga in una vita lunga, anche se certo non in modo obbligatorio. Il dato su popolazioni ultravetuste (maggiori di 95 anni), in cui si evidenzia la MA solo in meno della metà dei casi, depone a favore del fatto che questa patologia non è una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento nemmeno probabilmente se si arrivasse tutti al limite estremo della specie umana (120-130 anni).

Tra gli altri fattori di rischio ambientali vi sono i traumi cranici, specie quelli insorti dopo i 70 anni, (forse perché verrebbe favorita la deposizione di amiloide) e probabilmente la esposizione cronica a tossici come colle, pesticidi e fertilizzanti.

Un basso livello di istruzione è stato trovato in diversi studi correlato con maggior

frequenza alla MA, ma tale dato è un po' controverso. Anche una precedente storia di depressione sembra far aumentare il rischio di malattia (per alterazione dei neurotrasmettitori?). Invece tra i fattori protettivi (da intendersi come diminuzione del rischio quando presenti) sembrano esservi il precedente uso di farmaci antinfiammatori steroidei e non steroidei, l'assunzione di antiossidanti ed estrogeni da parte delle donne in postmenopausa ed anche pare il fumo di sigaretta. Come si vede il panorama è piuttosto articolato e complesso e molti tasselli di questo mosaico devono ancora essere messi insieme per dirimere il campo.



Le vie neurotrasmettitoriali colpite

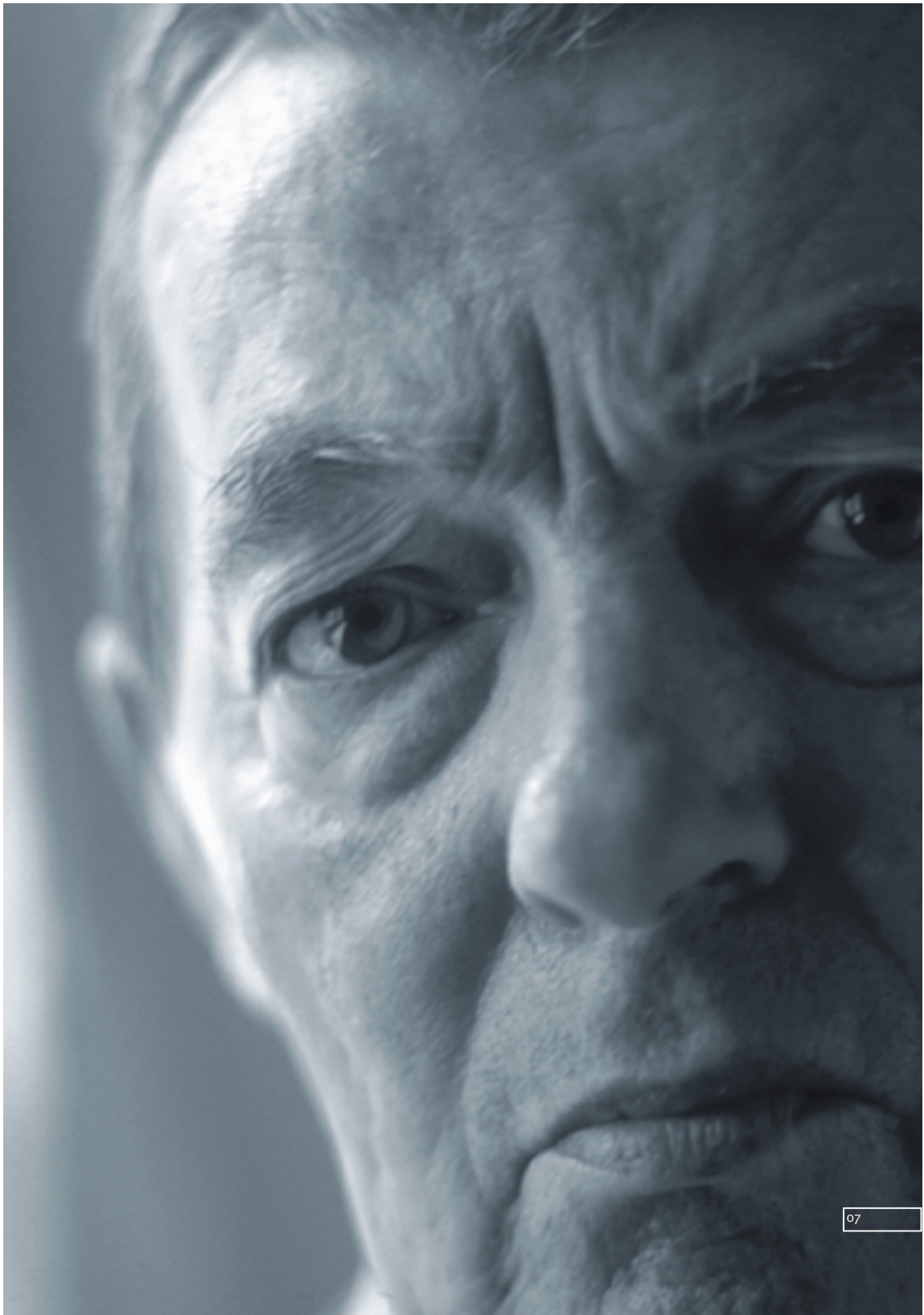
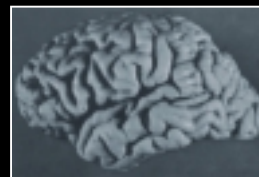
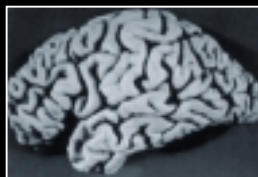
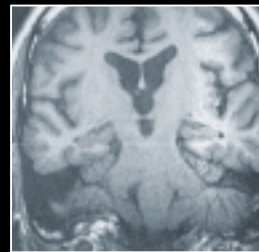
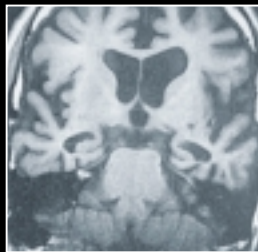




Immagine alla TAC cerebrale di un paziente affetto da MA: atrofia (diminuzione di volume encefalica).

Immagine alla risonanza magnetica cerebrale di un paziente affetto da iniziale MA (a sinistra) -atrofia degli ippocampi e dilatazione dei ventricoli laterali- e di un paziente di pari età (a destra) non affetto.



All'autopsia è evidente la differenza tra il cervello di un paziente affetto da MA (a sinistra) che evidenzia diminuzione di massa cerebrale) atrofia diffusa ed approfondimento dei solchi cerebrali) rispetto ad un cervello di pari età (a destra) non colpito dalla malattia.

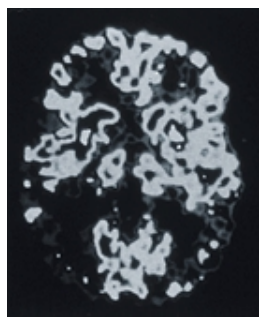
Come si fa a fare la diagnosi della MA?

Esistono criteri clinici internazionali ben definiti (NINCDS-ADRDA) che permettono di identificare i pazienti affetti nell'85-90% dei casi sospettati, se correttamente applicati da specialisti del settore. Essi consentono di stabilire diversi livelli di attendibilità della diagnosi, in termini di malattia di Alzheimer possibile, probabile o certa (quest'ultima definizione è applicabile solo quando c'è l'esame del tessuto cerebrale, di solito dopo autopsia).

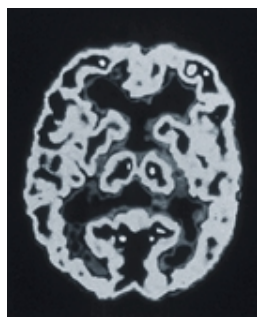
Per esempio la memoria e la compromissione cognitiva devono interferire sensibilmente con l'abituale attività lavorativa o sociale del soggetto e con la sua vita di relazione. Per la diagnosi è essenziale che sia presente una compromissione della memoria dimostrabile mediante test neuropsicologici specifici, che sono raccomandati: deve essere dimostrata una compromissione in almeno due aree cognitive, compreso il pensiero astratto, l'abilità costruttiva, il linguaggio e l'orientamento: il disturbo non deve essere concomitante a stato confusionale o compromissione dello stato di coscienza. È importante valutare anche le capacità funzionali del paziente, il grado di autonomia e lo stato dell'umore.

Attualmente gli esami di sangue di routine e gli esami neuroradiologici (TAC e RISONANZA MAGNETICA cerebrali), possono aiutare a confermare il sospetto diagnostico, ma non consentono di per sé la diagnosi: sono spesso mezzi per escludere altre diagnosi. Ad esempio attraverso un semplice esame di sangue

possono essere svelate condizioni come l'ipotiroidismo, la grave deficienza di vitamina B12, o la ipocalcemia che in qualche caso sono responsabili di forme di demenza diverse dalla MA, e potenzialmente reversibili. La Tac o la Risonanza cerebrale invece possono svelare la presenza di un tumore o di un emato-



Differenza alla tomografia ad emissione di positroni (PET) tra un paziente affetto da MA (a sinistra: ipometabolismo corticale, specie in sede posteriore) ed un soggetto normale (a destra).



ma subdurale cronico, o di un idrocefalo normoteso (cioè aumento di dimensione degli spazi cerebrali occupati dal liquido cefalo-rachidiano, a pressione normale), che sono condizioni trattabili. Nella MA usualmente agli esami neuroradiologici si apprezza atrofia cerebrale soprattutto a carico delle strutture temporali profonde (foto pag. 8), dato per verosimilmente poco specifico. Le recenti tecniche di neuroimmagine funzionale, come SPECT e PET (foto pag. 9), non sembrano aumentare l'accuratezza diagnostica nei singoli casi, almeno con le procedure ordinarie. Sono stati recentemente proposti vari metodi biologici come il dosaggio nel liquor della parte solubile della proteina beta-amiloide, della proteina tau, il già citato test sierico

per le APOE, alcuni dei quali anche singolari come la identificazione degli odori o la sensibilità pupillare ad un collirio impiegato routinariamente in ambito oculistico. Sfortunatamente nessuno di questi metodi si è per ora rivelato in grado di migliorare la diagnosi fatta coi criteri clinici standard. Una recente osservazione, proveniente da un gruppo di ricerca italiano, sulla proteina precursore dell'amiloide nelle piastrine del sangue di soggetti affetti da MA, potrebbe essere promettente per la definizione di un marker biologico, ma necessita di ulteriori conferme.

Nel campo delle demenze è più che mai necessario effettuare diagnosi precise e precoci per procedere subito con le terapie più adeguate ed informare correttamente il soggetto ed i familiari.

Come si può trattare la malattia?

La MA è una patologia progressiva e di per sé irreversibile, per cui non vi è al momento una cura che “guarisce”, tuttavia l’atteggiamento medico deve essere al massimo improntato in senso terapeutico propriamente detto, non di semplice constatazione passiva del problema, per utilizzare al meglio le risorse disponibili oggi e sperabilmente domani. Soprattutto in questo ambito sono preziosi tutti i risultati anche se piccoli e temporanei, che riducano i disagi di pazienti e familiari. I trattamenti farmacologici vanno in due direzioni, spesso da percorrere contemporaneamente: da un lato vi è il problema del controllo dei sintomi cosiddetti non cognitivi, cioè i disturbi del comportamento (agitazione, aggressività, turbe psicotiche) e dell’umore (depressione), che peggiorano sensibilmente la qualità della vita dei malati e dei familiari; dall’altro vi è il tentativo di ripristinare le capacità cognitive perdute o almeno di rallentare il decorso progressivo della malattia.

Per quanto riguarda il primo punto è necessario usare in modo oculato e ritagliato ad hoc sul singolo caso gli psicofarmaci della famiglia dei neurolettici (quelli tradizionali come l’aloperidolo più adatto per i tipici disturbi psicotici-deliri ed allucinazioni, quelli non convenzionali come il risperidone o l’olanzapina più idonei per agitazione ed aggressività); e/o delle benzodiazepine a basse dosi, soprattutto per favorire il sonno notturno spesso alterato, ben ricor-

dando i possibili effetti collaterali di ciascuno di questi.

È necessario fare volta per volta un bilancio rischio-beneficio per adottare l’opzione più adeguata. Anche i farmaci antidepressivi, specie quelli di recente introduzione (che potenziano la trasmissione della serotonina e/o della noradrenalina), possono essere utili, soprattutto nelle fasi iniziali o intermedie, in cui la depressione è spesso presente.

In questo campo anche l’approccio non farmacologico è sicuramente importante e dovrebbe sempre essere tentato ove possibile. Ad esempio per quanto riguarda l’insonnia possono essere utili la restrizione dei sonnellini diurni, la pratica di moderata attività fisica, l’esposizione alla luce diurna, l’abitudine delle operazioni prima di coricarsi e l’assunzione di latte caldo. Per i disturbi dell’affettività potrebbe essere utile riproporre pratiche ed attività gradite al paziente prima dell’insorgere della malattia (trattamento della “reminiscenza”). Per le allucinazioni ed i deliri è importante assicurare il paziente, senza contraddire, né eccessivamente accondiscendere. Per l’agitazione e l’aggressività è opportuno non prendere la situazione “di petto”, cercando piuttosto di rassicurare ed informare, dando al paziente il tempo di rilassarsi finché la crisi non passa. È necessario anche cercare di capire se possibile la causa di questi comportamenti anormali, che spesso risiede in malattie associate, problemi nell’ambiente circostante, o talora semplici necessità fisiologiche. Si può capire quanto è difficile il

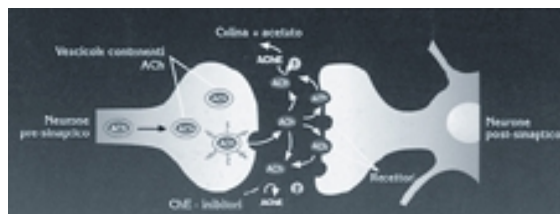
compito di chi assiste questi malati (i cosiddetti caregivers), argomento che verrà successivamente trattato a parte.

Per quanto riguarda invece il trattamento farmacologico specifico dei disturbi cognitivi, c’è da dire che nonostante la ricerca di base non abbia ancora completamente compreso le basi molecolari e cellulari della MA, negli ultimi anni sono state rese disponibili nuove opzioni terapeutiche incoraggianti. L’attualità in questo campo è per ora rappresentata dai farmaci inibitori delle colinesterasi, con la funzione di controllare i sintomi del declino cognitivo.

Questi composti possono, temporaneamente migliorare le prestazioni cognitive ed il funzionamento quotidiano nei pazienti affetti da MA di grado lieve o moderato. Il primo composto di questa famiglia, la tacrina, è stato approvato dalla FDA statunitense nel ’93, ed ora pressoché abbandonato, nonostante l’efficacia discreta, per l’incidenza non trascurabile di effetti collaterali sul fegato; la seconda generazione di questi farmaci (meglio tollerati) è rappresentata dal donepezil e dalla rivastigmi-



na, entrambi già in commercio anche in Italia e largamente adottati sia in sperimentazioni farmacologiche controllate sia nei singoli pazienti, con innegabile evidenza di discreti risultati in un buon numero di casi. Essi agiscono rendendo disponibile più neuromediatore acetilcolina a livello degli spazi di connessione tra una terminazione nervosa centrale e l'altra, opponendosi alla degradazione fisiologica operata dall'enzima acetilcolinesterasi. L'effetto di potenziamento dei circuiti cerebrali ad acetilcolina (che sono soprattutto quelli relativi ai meccanismi di memoria), può essere esercitato laddove vi sono cellule cerebrali ancora relativamente integre, cioè dove non vi sia già instaurata atrofia cerebrale diffusa con morte neuronale. Per questo motivo il ruolo terapeutico di questi farmaci è più rilevante nelle fasi iniziali od intermedie della MA, piuttosto che nelle fasi avanzate, pur segnalando un verosimile effetto favorevole anche per il controllo dei disturbi comportamentali, per cui però esistono i presidi sopramenzionati, sicuramente più economici. È importante che questi farmaci specifici siano prescritti seguendo regole di buona pratica clinica, a pazienti diagnosticati secondo apposite linee guida e servendosi di protocolli e strumenti ad hoc per la valutazione, con obbligo di controllare nel tempo in modo obiettivo e verificabile, sia la veridicità della diagnosi che l'effetto del trattamento, onde decidere poi sulla sospensione o prosecuzione di questo. Nel campo della terapia pro-



Azione dei farmaci anticolinesterasici a livello delle terminazioni nervose cerebrali.

pria dei disturbi cognitivi della MA la ricerca farmacologica sta seguendo diverse strategie, che potrebbero costituire una realtà in un prossimo futuro, eventualmente in associazione tra loro e con l'esistente oggi (cioè gli anticolinesterasici).

A questo proposito si può accennare allo studio di farmaci che simulano l'azione fisiologica della acetilcolina, con azione agonista ed antagonista sui recettori, allo studio della possibilità di utilizzare fattori neurotrofici come il fattore di crescita neuronale, e del ruolo degli antiossidanti, per alcuni dei quali come la vitamina E, la selegilina e gli estrogeni nelle donne in post-menopausa è già stato dimostrato un effetto favorevole in studi controllati su pazienti. Per quanto riguarda il ruolo effettivo nella terapia della MA dei farmaci antinfiammatori steroidei e non steroidei si devono ancora attendere i risultati delle sperimentazioni. Un'altra promettente linea di ricerca, le cui applicazioni devono tuttavia ancora essere rese sicure sull'uomo, è quella dei farmaci inibitori delle proteasi ovvero in grado potenzialmente di arrestare quelle tappe nella sintesi di proteine anomale

che entrano in gioco nella MA (ad esempio la amiloide e la proteina tau dello scheletro cellulare): il raggiungimento di una selettività d'azione, senza interferire con la sintesi delle altre proteine è il problema principale di questi composti.

Considerazioni conclusive

In un panorama così variegato e complesso in cui il processo di validazione di nuovi farmaci così come la piena accettazione anche da parte degli addetti ai lavori delle possibilità terapeutiche esistenti sono processi lenti, emerge l'esigenza di arrivare a diagnosi sempre più precoci ed accurate. È necessario che i pazienti affetti da sospetta MA iniziale siano sempre meglio studiati con i mezzi disponibili impiegati compiutamente; anche per la possibile individuazione di sottogruppi di pazienti rispondenti più o meno alle terapie specifiche. La corretta informazione a qualsiasi livello è fondamentale soprattutto per vincere la grande sfida della cura della MA, che ora non è più un miraggio, e necessita anche del superamento di barriere fatte talora di ignoranza e scetticismo.

Dr. Sebastiano Lorusso

2] Enzo, mio padre.

Enzo è mio padre. Rodigino di origine, bresciano d'adozione. Persona ricca d'interessi, di attività spesa per la qualità della vita dell'anziano, aveva fondato assieme ad amici, un centro studi, il "Centro Studi Anziani '80". Grande appassionato di musica e pittura (si diletta a dipingere ad olio), mi ha fatto appassionare alla bellezza.



La sua voglia di cultura lo ha portato a leggere, ormai da pensionato, filosofia e politica, acquistando una gran quantità di libri (oltre che dischi e cd) che leggeva per ore intere.

Un giorno, d'improvviso, ha cominciato a scambiare il giorno per la notte.

Sul momento abbiamo pensato a depressione, ma episodi di questo genere aumentavano. Il suo medico cominciava a sospettare che ci fosse qualcosa di più grave, e per la prima volta sentimmo quel nome, a me ormai familiare.

Il morbo di Alzheimer gli è stato diagnosticato nel 1995 in stadio medio al Fatebenefratelli di Brescia. Quando mio fratello lo ha accompa-

gnato per sottoporlo ad esami, lo ha visto impallidire come un cencio, nella consapevolezza sua di un male che non poteva più essere taciuto.

Da quel momento Enzo è cambiato nei comportamenti e nel carattere, non dovendo nascondere ciò che ormai sapevamo. Dopo qualche mese si è perso, una mattina, andando a prendere il giornale. È stato ritrovato la sera da un passante che ha riconosciuto il passo del malato di Alzheimer in preda al tipico "vagabondaggio" senza meta, a circa 15 km. da casa.

Da quel giorno è sempre stato "sotto sorveglianza", chiuso in casa. Poi è cominciata l'incontinenza e la tra-



scuratezza per il proprio aspetto, la difficoltà a vestirsi e il rifiuto agli ausili (pannolone ecc.).

Nel 1996 Enzo e mia madre si sono trasferiti nel riminese, sotto consiglio dei medici, con qualche riserva sul cambiamento di ambiente, certamente meno stressante della grande città.

Il trasloco si è rivelato, dopo qualche mese, fatale per il suo equilibrio. Abbiamo deciso per un'istituzionalizzazione quando, un pomeriggio, io e mia madre lo rincorrevamo per casa mentre lui spargeva feci dappertutto, ed erano in lei ormai troppo evidenti i segni del suo cedimento come caregiver.

Nell'entrare nella casa protetta l'ho visto nuovamente impallidire, in un momento di consapevolezza di sé, che sinceramente non mi aspettavo. Poi le cose sono cambiate, Enzo sembrava aver accettato di affrontare la sua condizione. Era diventato "solare", un "alzheimer gentile" come lo definivano al ricovero.

Riusciva a comunicare la sua voglia di vivere nonostante avesse ormai perso l'uso della parola, sorrideva a tutti e soprattutto si beava delle nostre coccole. Per abitudi-

ne, aveva sempre un quotidiano sott'occhio, e, nell'ormai impossibilità di leggerlo, il più delle volte ne mangiava qualche pagina.

Nell'inverno 1998 i peggioramenti: era diventato rigido, aveva problemi di postura. Poi una febbre che non passava aveva messo in allarme il personale e, dopo avermi telefonato, decidemmo di portarlo a Rimini per fare le solite analisi di routine.

L'ho aspettato al pronto soccorso. L'ho visto sudato e si lamentava. Una lastra al torace ha rivelato una infiammazione ai polmoni, broncopolmonite.

La notte un edema polmonare si affaccia a complicare le cose, poi la notte successiva si aggiunge una crisi respiratoria nonostante la maschera ad ossigeno.

Il giorno dopo non accade nulla, anzi il suo aspetto fa sperare qualcosa, anche se i medici ci avevano avvisato della condizione "molto grave" di Enzo. Verso le dodici, l'infermiera che lo assisteva si accorge che il respiro si fa sempre più debole, la pelle sotto le unghie diventa nera.

Ci hanno chiamati, ma non siamo arrivati in tempo.

Gli avevano messo un lenzuolo attorno alla faccia perché la bocca era rimasta aperta, così come un occhio.

Quando sono arrivato c'era già mio fratello, il corpo era ancora caldo, mi sembrava che fosse ancora vivo.

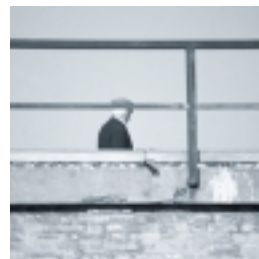
Il viso era sereno, come di una persona che ha vinto una battaglia giusta e si sente in pace con sé stesso ed il mondo, almeno era quello che ci sembrava mentre aspettavamo che lo portassero via.

Dentro di me ho un grande silenzio, sono come sopraffatto dal Mistero della sua esistenza nella malattia e della sua morte, quasi un abbraccio desiderato da lui, che è sempre stato uomo di fede. In questa esperienza di figlio ho visto un padre affrontare con grande dignità un destino quasi indicibile, e se questo significa essere uomini, io voglio essere un uomo così.

Rimini, 12 Marzo 1999

Luca Astolfi

3] Le luci di un ricordo.

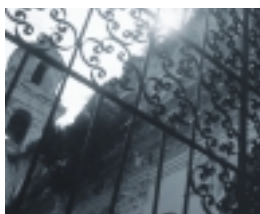


Abbiamo partecipato all'allestimento di questa mostra sul morbo di Alzheimer per portare, insieme ad altri, la nostra esperienza. Senza starci troppo a pensare, abbiamo scritto, fotografato, selezionato musica e solo alla fine, ora che la mostra sta per essere inaugurata, ci siamo resi conto di quale sentimento e di quali reali intenzioni ci avevano guidati in questo percorso penoso e difficile che voleva essere anche simbolico del ben più doloroso decorso della malattia.

Ciò che ci aveva accompagnati era la scoperta di un forte, indissolubile legame con la realtà, che il male ci aveva dimostrato di poter allentare, ma di non poter recidere.

Nella musica che abbiamo scelto, per guidarci nei luoghi sconosciuti e rarefatti di un sito Internet, in quelli più familiari ma tortuosi di una sala espositiva fino a disperderci negli spazi angusti dell'agonia e della sofferenza, è presente una gioia profonda, non fine a sé stessa; possiamo chiamarla speranza, se scegliamo di osare.

È il luccichio della vita.



Quello che ci ha portato fino qui era la luminosità dei ricordi, il meraviglioso apparire di momenti di vita vissuta tra il dispiegarsi inesorabile di un lento morire.

Quello che avevamo ben presente e che credo, i brani musicali da noi scelti, le immagini raccolte, le parole scritte esprimano, era la volontà di cercare tra le molte facce della malattia, quelle mai perduta della dignità e dell'identità dei malati.

Esse si mostrano grazie al legame profondo e duraturo che unisce il passato al presente, ciò che essi erano a ciò che sono diventati.

Lo spirito di una vita vissuta resta, inesorabile e inarrestabile, testardo quanto lo è la malattia.

La capacità di un'esistenza di rivelarsi attraverso le forme più tragiche ed incomprensibili che ci è dato di conoscere, può mostrarcelo ogni giorno il sorriso di un malato per una nota suonata bene, le sue lacrime davanti ad un bel paesaggio, il tenere tra le mani un libro capovolto ma un tempo letto per intero, o l'allegria di fronte ad un programma televisivo di cui non capisce più l'ironia.

Se la vita è emozione, abbiamo imparato che i malati di Alzheimer non perdono la capacità di emozionarsi.

In questo senso, la nostra è stata un'esperienza positiva.

La malattia ci ha messi di fronte alla morte prematura di una persona amata ma ci ha dato modo e ci ha lasciato il tempo di riconoscere e continuare ad apprezzare l'immenso valore del suo testamento culturale, artistico, intellettuale e soprattutto umano, di renderci improvvisamente conto che nulla va perduto, di ciò che si è stati e di ciò che si è fatto.

Anche malati si è se stessi e ricchi della propria storia, e della propria esistenza, per quanto drammatica essa sia. Oggi noi vorremmo fare di più ed essere meglio.

Abbiamo scartato la musica che ci sembrava triste perché

non è la tristezza che deve prendere il sopravvento ora. Abbiamo scelto immagini in movimento, di vita e di viaggi, perché se è vero che il corpo dell'alzheimer si trova ovunque, e colpisce indistintamente, è vero anche che la vita ci porta lontano e se si esprime in forme inusuali e malandate, non è per questo meno fiera.

Noi vorremmo poter nominare tutti i malati, dirne nome e cognome, età e provenienza, ricordare il lavoro che facevano, chi erano, per aiutarli a conservare la loro individualità, perché il loro passato ci aiuti a comprendere e sopportare il presente, perché forse, qualcosa ancora, da loro, possiamo

imparare. È inaccettabile considerare i malati di alzheimer tutti uguali, pezzi indistinti di un immenso corpo in decadimento, anche se riteniamo che questa, rispetto al dilagare veloce del morbo e rispetto alla poca conoscenza che se ne ha, è un'immagine adatta alla situazione attuale.

Il grande corpo dell'alzheimer che abbiamo costruito per esorcizzare la paura che ci fa, perché ci sorprenda e ci appaia gigantesco e mostruoso qual'è, va smem-

brato e vinto, fatto a pezzi, e vanno ritrovati, uno per uno i corpi di cui si nutre, le identità di cui si compone e che a noi spetta il compito di rimettere insieme.

Una ad una e per quanto ci è possibile.

In memoria di Enzo Astolfi.

*Barbara Gussoni,
Paolo Astolfi.*



4] Ileana, una lettera per continuare.



Caro Luca,

Scrivo dalla segreteria dell'associazione e ti invio per la mostra questa mia lettera, anche se non sarà come la tua, perché non me la sento di descrivere il mio calvario, come tu sai. Ma come abbiamo parlato io e te, è necessario imparare a domandare, soprattutto la tenera compagnia di Cristo nell'esperienza quotidiana, per andare avanti in esperienze come queste.

Solo oggi mi accingo a scrivere dopo cinque anni dalla scomparsa di mio marito Gianni, e tuttora mi sembra impossibile che lui non ci sia più accanto a me, aveva solo sessantatré anni. La malattia lo ha consumato per dodici anni, piano piano, come una candela, di quelle che si accendono in chiesa.

Non posso descrivere cosa ho passato con lui, con lui solo, poiché ero sola in casa, senza aiuto.

Mi sono trovata forte di decidere di non metterlo in un istituto, grazie a Dio, perché lo trovavo disumano; gli ho dato l'affetto e tutto l'amore possibile che lui un tempo ha dato a me, dovevo e volevo contraccambiarlo.

Quando mi è mancato credevo di non farcela, la realtà mi sembrava crudele non potendo vedere il suo volto ed il suo sorriso buono e reso triste dalla malattia.

Grazie alla mia fede in Dio e aiutando gli altri malati di Alzheimer, che sono un po' la mia nuova famiglia, sono riuscita piano piano ad uscire dalla tristezza e dal mio dolore.

Rimini, 6 Settembre 1999

*Con allegrezza
Ileana Vizio ved. Ianutolo*



5] Caregiver, esserlo e diventarlo.

“Caregiver” nella lingua anglosassone significa “colui che presta le cure”. Non ha un’efficace traduzione in italiano, il termine caregiver esprime una dimensione affettiva che nella traduzione si perde.



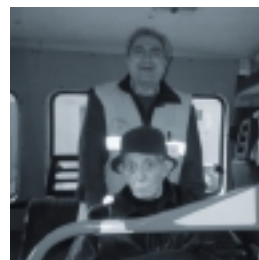
Il prestatore di cure è, nell’esperienza più comune, un parente o un familiare; più raramente (soprattutto nel caso di un ricovero temporaneo o definitivo presso una struttura protetta) è un operatore socio-assistenziale o un’infermiere. A livello nazionale per i non autosufficienti la cura è affidata ai familiari nell’88% dei casi, nel 9,6% ai familiari con supporto di operatori, nel 2,4% alle istituzioni.

La dimensione operativa del caregiver è il bisogno del malato e la sua condivisione, che si esprime attraverso un rapporto fra persone.

Da questo rapporto (vale a dire dalla disponibilità affettiva) e dalla disponibilità temporale dipende, in larga

parte, l’evoluzione della malattia; il caregiver è stato, infatti, definito come “seconda vittima” della malattia di Alzheimer, per porre l’accento sul livello di coinvolgimento cui è sottoposto. Questa disponibilità esprime una dimensione educativa prima che tecnica, vale a dire tocca il livello più profondo dell’esperienza umana. Infatti, l’umano trova espressione in un rapporto, singolare e irriducibile, fra caregiver e malato.

Solo in questo senso, è ragionevole l’utilizzo di ausili e terapie rivolte al demente. L’atteggiamento del caregiver, nel rapporto con il malato, non può essere in alcun modo deterministico (vale a dire dove l’origine di ogni

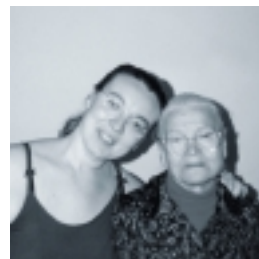


gesto è rintracciata in ambito psicologico), ma deve andare al nocciolo della questione: la capacità dell’uomo ad aderire all’essere, di prendere coscienza della positività ultima della vita e di aderirvi.

Tale rapporto è educativo e quindi libero, dove il malato è considerato persona e non un problema da risolvere.



6] Il Centro Diurno, ecco la risposta.



Un'esperienza in atto: il Centro Diurno Anziani di Forlì.
Il Centro Diurno è un richiamo positivo per tanti, vedono che c'è qualcosa di grande, di là dall'utilità sociale del servizio in sé. Il compito di chi è impegnato nel Centro è di aiutare, su tutto, a prepararsi ed ad accompagnare la persona all'ultima fase della vita. L'anziano ha le stesse domande che abbiamo tutti, magari con forme diverse. Nell'esperienza del Centro Diurno sono accolte e ridestate.

Finalità del Centro Diurno.

Il Centro Diurno è una struttura sociosanitaria di accoglienza diurna, destinata a persone anziane disabili, affette da demenza senile o che, comunque, non possono essere lasciati soli in casa. Esso persegue la finalità di soddisfare la crescente esigenza di accogliere l'anziano in una sede confortevole e dignitosa. Tale struttura si pone così come inter-

mediaria tra il Servizio Domiciliare ed il ricovero in Strutture Protette, e persegue pertanto obiettivi sia sociali sia assistenziali.

È attivo dalle ore 7.30 alle 18.30 dal Lunedì al Venerdì, dalle ore 8.00 alle 13.00 il sabato. La struttura accoglie le persone in un clima familiare ed è dotato di personale specializzato.

Obiettivi del Centro Diurno.

- 1] Favorire la permanenza dell'anziano nel proprio ambiente di vita evitando, o ritardando l'internalizzazione del medesimo;
- 2] Riattivare e stimolare le risorse psicofisiche residue dell'anziano e favorire il mantenimento del massimo livello di autonomia funzionale dello stesso, compatibilmente con la situazione sanitaria del soggetto, attraverso piani di intervento personalizzati e attività di gruppo mirate;
- 3] Evitare un prolungato isolamento, con particolare riferimento agli anziani che vivono soli e non si trovino in condizioni psichiche, fisiche e relazionali, tali da conseguire l'attivazione autonoma di significativi rapporti interpersonali;
- 4] Offrire sostegno ai nuclei familiari in cui sia presente un componente anziano non autosufficiente. Il Centro Diurno garantisce ai propri ospiti prestazioni di tipo tutelare e socio - assistenziale con la collaborazione della Fraternità anziani di Forlì.

*Dott. Moris Podestà
Direttore del Centro Diurno
Anziani di Cava (Forlì).*



7] Ambiente e musicoterapia.

Perché è importante parlare di ambiente, in particolare costruito, nei confronti del malato di Alzheimer?

Innanzitutto è opportuno partire da alcuni aspetti della malattia, in particolare dalla percezione sensoriale e dallo stato agnosico del malato.

*Casa Protetta
di Alessano (LE)
Progetto: Ing. Giacomo De Vito*



La difficoltà di codificare e organizzare le informazioni genera una perdita della dinamica della conoscenza di sé e dell'ambiente. Gli stimoli non organizzati e mediati dall'esperienza (cioè dalla memoria) provocano stati emotivi caratterizzati da ansia e depressione.

La perdita della dinamica nella conoscenza e coscienza di sé negli atti quotidiani porta il malato di Alzheimer ad un "dinamismo di natura", cioè semplici attivazioni (anche se all'esterno sembrano azioni coscienti) che appartengono alla reattività della persona ed al suo rapporto "ecologico" con le cose. Il malato è quindi incapace di possedere se stesso (anche se nei primi stadi

della malattia tenta di celarlo), che nel linguaggio della psicologia si chiama "disintegrazione". La persona disintegrata si manifesta irriducibile nei termini di un'integrazione alla normalità, ma quest'impossibilità non è un limite all'autocoscienza di sé, all'"io sono", come valore. L'autocoscienza ha bisogno di una "dimora" che rieduchi, mantenga il più possibile la consapevolezza di sé. Come ha affermato Heidegger, "i am" ("io sono" in inglese) e "ich bin" ("io sono" in tedesco) derivano ambedue dall'antico "buan" che significa costruire, stare, dimorare.

Ambiente costruito

È stato dimostrato da tempo che l'ambiente è un ausilio terapeutico per il malato di Alzheimer. Questo significa che l'ambiente, a partire dal luogo dove il malato risiede, deve rispondere a caratteristiche che tengano conto del deficit del malato.

L'ambiente è per definizione "ciò che ci sta attorno", un insieme di natura e costruito. Nell'equilibrio fra questi due elementi si determina l'ambiente abitativo, che è principalmente una "atmosfera" che si percepisce attraverso i sensi. L'atmosfera abitativa è composta da un microclima che produce un "effetto biologico in sommo grado" a sua volta "determinato dai materiali e dalle tecniche di costruzione" (Schneider).

Da ciò si deduce che il benessere ambientale è strettamente legato al benessere emozionale.

Nel malato di Alzheimer il benessere ambientale corrisponde al benessere emozionale. I fattori determinanti il benessere ambientale sono:

Temperatura dell'aria e delle pareti

Il sistema di riscaldamento ottimale è dato per irradiazione. Esiste una precisa relazione fra benessere e riscaldamento per irradiazione (Ledwina).

Ad esempio, per ottenere il benessere in un locale riscaldato a convezione, ad una temperatura delle pareti di 17°C., l'aria del locale deve essere riscaldata a 23°C.; con una parete radiante il benessere si raggiunge con una temperatura dell'aria di 17°C. La temperatura dell'aria a livelli medio-bassi evita, almeno in parte la "Slick

Building Syndrome" unitamente ad una buona ventilazione e ricambio d'aria.

In una parete traspirante la traspiranza può assicurare un ricambio pari a 1-2 volumi d'aria/h. Un buon esempio di riscaldamento ad irradiazione è il riscaldamento a "ipocausto", a parete radiante. Tale sistema evita sensazioni tattili sgradevoli di "troppo caldo" nel malato.

Umidità relativa

In un sistema a parete radiante e con forte traspiranza non è necessario un sistema di umidificazione dell'aria (come nel caso dei radiatori in ghisa o dei ventil-convettori). L'umidità relativa ha la sua percentuale ottimale intorno al 50%.

Illuminazione naturale

L'illuminazione naturale è strettamente collegata alla radiazione solare e ai fenomeni di abbagliamento nel malato di Alzheimer.

Un buon sistema di illuminazione naturale attraverso le aperture finestrate deve "regolare la visione" e permettere l'ingresso della radiazione solare, in particolare della luce vicino al blu, nello spettro delle onde corte. Studi come quelli condotti da J. Ott hanno dimostrato la relazione fra luce, radiazione UV e benessere. Purtroppo la normale produzione di vetri impedisce la penetrazione della radiazione solare, utile ad esempio nella prevenzione delle infezioni della pelle e nella pulizia dell'aria.

Illuminazione artificiale

Per quanto detto sopra, l'illuminazione artificiale deve essere dello standard day-

light e ricca di radiazione UV (es. lampade fluorescenti a spettro intero). Deve essere diffusa uniformemente, non deve generare contrasti eccessivi e zone d'ombra onde non provocare nel malato la "sindrome del tramonto".

Isolamento ed assorbimento acustico

Il malato di Alzheimer ha difficoltà ad organizzare le informazioni sonore. Il livello di rumore che può essere sopportabile per una persona sana, risulta disorientante per il malato, non riuscendo a collocare i suoni nello spazio. Proprio per questo, fenomeni di eco eccessiva o la quasi assenza, peggiorano ad esempio, lo stato agnosico uditivo.

L'acustica di un ambiente può essere migliorata nell'uso appropriato di rivestimenti, finiture murali, arredi.

Un buon comfort acustico si ottiene smorzando le onde sonore piuttosto che riverberarle, su tutto lo spettro delle frequenze udibili, con particolare attenzione alla "frequenza telefonica" (1000-2000 Hz).





◀ Casa Protetta
di Alessano (LE)
Progetto: Ing. Giacomo De Vito ▶

Percezione dello spazio, luce e colore

Esiste una stretta relazione fra luce e colore. Il colore è il raggio di una determinata frequenza nello spazio visibile, determinato da una propria lunghezza d'onda, che non è assorbito. Per esempio una superficie di colore blu assorbe le radiazioni tranne le onde corte vicine allo spettro UV che sono respinte, e a loro volta assorbite dal corpo attraverso l'occhio e la cute. Per questo meccanismo di assorbimento, i colori danno delle sensazioni "tattili" perciò la reazione ad essi avviene anche per i ciechi o i daltonici.

I colori hanno un grado di riflessione della luce; i toni dal giallo al verde sono più riflettenti, i colori dal rosso al violetto i meno riflettenti. Questo ha influenza sia nell'illuminazione interna, che nella reazione psicosomatica e nella radiazione termica.

Il corpo umano assorbe nella cute le lunghezze d'onda più corte (blu); le onde più lunghe (rosso) sono assorbite in profondità dall'organismo, trasformandole in energia termica. A questo si associano reazioni precise: in un locale dipinto di verde-blu la soglia del benessere si ha a 18°C., in un locale di color giallo-rosso si ha a 15°C.

Le tonalità chiare tendono all'attivazione delle funzioni vitali; le tonalità scure tendono ad un effetto calmante. Nel malato di Alzheimer,



l'uso del colore può risultare un utile supporto alla percezione dello spazio. Utilizzando contrasti di colore si possono differenziare i piani, nonché suggerire l'utilizzo di un ambiente. Ad esempio, si possono differenziare le attività in una stanza: una parete colorata con tonalità calda (es. albicocca) suggerisce il lato dove sedersi; la parete opposta a questa colorata con tonalità fredda (es. verde-azzurro) come visione rilassante. Per la percezione dei colori le superfici devono essere opache, così il pavimento, onde evitare fenomeni di abbagliamento.

Percezione dello spazio-forma

Per forma s'intende la forma dello spazio, a sua volta organizzato dall'involucro edilizio. Secondo alcune tendenze della psicologia ambientale (Carotenuto), le accezioni per descrivere la forma sono così riassumibili:

1. *Lo spazio geometrico:* determinato dalla matematica e quindi logico, infinito, omogeneo (cioè una lunghezza ha sempre lo stesso valore, qualunque sia la sua direzione, sia orizzontale o verticale);

2. *Lo spazio orientato:* che racchiude gli oggetti in esso contenuti, costituito prin-

cipalmente dalle percezioni sensoriali. Le sue dimensioni non sono intercambiabili, perché assumono un diverso valore secondo l'orientamento (ad es. alto-basso ha valore di pesantezza, basso-alto d'elevazione e spiritualità);

3. *Lo spazio vissuto*:

che implica la presenza personale "qui ed ora" nella contingenza, cioè la consapevolezza dell'io nell'istante.

La prima categoria è in possesso dell'intelligenza, la seconda dell'esperienza dell'individuo, la terza è in possesso dell'essere. Nel malato di Alzheimer la percezione della forma corrisponde ad una parzializzazione e modificazione di queste categorie. La consapevolezza di sé e della propria condizione si esprime nella totale dipendenza da altri (es. il caregiver); l'esperienza, in assenza progressiva di memoria, si manifesta in un puro rapporto ecologico attraverso semplici attivazioni (ripetizione meccanica di gesti ecc.).

La forma tende progressivamente all'omogeneità che si evidenzia, ad esempio, nell'estraneità del wandering rispetto ad un luogo conosciuto e famigliare.

La percezione in un ambito omogeneo avviene tramite archetipi, cioè figure geometriche elementari (siano esse figure piane o solidi).

La base del linguaggio è la proporzione fra lunghezze ed altezze che, nell'ambito della matematica, unisce colore, musica e forme. Il sistema metrico, a partire dal rapporto ecologico del malato, è antropomorfo, ad esempio basato sulla misura del passo d'uomo (circa 63 cm.).

Comunicazione visiva, uditiva e tattile

Il malato di Alzheimer va aiuta-

to nella comprensione dello spazio: messaggi molto semplici e ripetuti in forma diversa possono superare l'handicap cognitivo. Ad esempio la sala da pranzo può essere evidenziata dal disegno di un piatto con il cibo e caratterizzata da colori alle pareti. Non va sottovalutato anche l'uso della musica come fattore di rilassamento ed identificazione di un ambiente. L'utilizzo di cronografie (ad es. un orologio alla parete, un calendario ecc.) posto all'interno del percorso del wandering aiuta il demente nell'orientamento spazio-temporale. Anche alcuni oggetti, come un album di fotografie da sfogliare, sono utili al mantenimento del livello cognitivo.

Fattori di funzionalità e sicurezza

Lo spazio e le funzioni in esso sviluppate, devono rispondere a criteri di funzionalità e sicurezza con particolare riferimento al wandering. È necessario un'enfasi o un occultamento degli ambienti ed oggetti per rendere l'abitazione appropriata al malato di Alzheimer. Alcuni oggetti possono essere pericolosi (ad es. prese di interruttori), alcuni ambienti devono essere occultati (ad es. l'ingresso, la cucina e le sue attrezzature). Alcuni elementi, come i sanitari, vanno modificati.

Ambiente naturale

"L'intuizione dello spazio non è una lettura delle proprietà degli oggetti, ma al contrario, dall'inizio, un'azione esercitata su di essi" (J. Piaget, B. Inhelder). A questa dimensione topologica si può collegare quella dello "spazio vissuto" che è, abbiamo detto, dominio dell'essere nella consapevolezza di sé, e nel malato di Alzheimer si esprime nella totale dipenden-

za da altri. Ma in questa dipendenza, se qualcosa di vivente, (pianta o frutto) dipende dalle cure del malato, si può mantenere una "sensibilità allo spazio basata su un contatto con il cir-costante sentito come malleabile e pieno di suggestioni. La coltivazione dello spazio è conseguenza, parte in causa ma anche sinonimo di questa sensibilità formale" (La Cecla). Occorre anche rilevare che per le società più antiche, l'esperienza antropologica dell'ambiente è in larga misura quella dell'ambiente naturale. La realizzazione di uno spazio verde quale "spazio terapeutico" rappresenta una soluzione concreta e rende possibile una pet-therapy per il malato.

Un Giardino Alzheimer può essere realizzato ovunque (anche su una terrazza), purché si rispetti la complanarietà fra interno ed esterno e vi sia comunicazione diretta fra camera, soggiorno e giardino. A scopo semplificativo e operativo viene proposto un elenco di "voci" che compongono il giardino (voci tratte da "Giardino Alzheimer" a cura di F. Mori e P. Valla, Milano 1995).

Vegetazione

La selezione delle specie arboree, arbustive, erbacee ed erbose deve rispettare le esigenze specifiche al fine di garantire la sicurezza dell'utente. Vanno escluse tutte le specie velenose in quanto uno dei comportamenti più difficili da contenere è l'impulso di mettere in bocca tutto quello che trovano, oppure quelle pericolose al tatto, repellenti al profumo, aspetto; vanno esclusi i grandi arbusti che determinano ombre troppo cupe ed ostacolano il controllo visivo diretto; per compensare i deficit visivi del malato di Alzheimer, per

esempio, tra le specie decorative si privilegiano Quelle con fiori o infiorescenze grandi e di colori appariscenti; se poi si vogliono introdurre elementi molto significativi, perché familiari e facilmente riconoscibili, allora la scelta deve ricadere su specie simboliche quali il girasole. La componente vegetale, nella sua scelta, collocazione, dimensione, forma e caratteristiche deve essere sempre finalizzata alla funzionalità delle varie parti del giardino (ombreggiamento, attrazione visiva e/o olfattiva, stimolazione tattile, schermo visivo e/o barriera antirumore, delimitazione di percorsi o aree, segnaletica attiva).

Fauna

Il giardino non è solo il momento di incontro con la natura, con la flora, ma con i suoi ospiti: gli animali. Anche se protetti e limitati a poche specie, la presenza di animali domestici rende completa la stimolazione sensoriale dell'ambiente naturale e crea punti di attrazione e interesse lungo il percorso. Secondo la letteratura ed i pareri degli specialisti, gli uccelli sono i più indicati per il Giardino Alzheimer. La voliera è anche un elemento tradizionale del giardino e quindi anche simbolico e carico di significati.

Acqua

In un giardino che si rispetti troviamo sempre una fontana o una vasca che immediatamente cattura la nostra attenzione: l'acqua è un elemento connotato al giardino. L'acqua può essere un elemento di stimolo importante, tuttavia deve essere collocata in modo molto studiato onde evitare effetti controproducenti. I rapporti fra malato di Alzheimer devono

essere tali per cui:

- non vi devono essere specchi d'acqua a livello del piano di calpestio (sono terrorizzati dalla propria immagine riflessa);
- l'acqua deve essere corrente (zampillo, cascatella, fontana ecc.) per creare uno stimolo uditivo;
- il manufatto deve essere accuratamente progettato secondo le esigenze specifiche e consentire il contatto controllato del malato con l'acqua (bere, lavarsi le mani) e con un'immagine che evoca situazioni domestiche (es. un rubinetto).

Arch. Luca Astolfi

Musicoterapia

L'importanza di fare esperienze musicali attraverso l'ascolto è fondamentale per l'uomo, sia questi una persona sana o un malato. Nelle varie fasi del decorso del morbo di Alzheimer l'ascolto può alleviare le sofferenze del malato. Sappiamo che la musica si afferma nel campo dei sentimenti più profondi, impossibili da precisare analiticamente nei dettagli, ed è incapace di esprimere anche il più semplice dei fenomeni concreti. In questo senso la musica permette al malato di esprimere le proprie emozioni senza che questo richieda uno sforzo intellettuale e verbale che non sarebbe in grado di compiere.

Ogni genere musicale può essere ascoltato con uguale profitto, considerando le differenze del singolo soggetto fruente al livello dell'esperienza: non è tanto la forma musicale che ci interessa quanto il suo contenuto. Ricordo di E., malato di Alzheimer. Quando la malattia lo aveva privato di tutti i suoi ricordi, E. era ancora in grado di commuoversi ascoltando un brano musicale e nei suoi occhi si poteva leggere la

sua instancabile voglia di vivere. La musica, compagna di tutta una vita, si attardava in lui regalandogli quella dimensione dell'essere che niente avrebbe potuto rubargli. Gli effetti terapeutici della musica sono stati a lungo nel corso della storia. Molte sono le testimonianze sulla musica come terapia preventiva e soprattutto curativa in persone affette da turbe psichiche o affette da malattie mentali, soprattutto a carattere antidepressivo o eccitante.

La musica come "mezzo razionale di guarigione" (Alvin), si sviluppa principalmente nell'antica Grecia, per passare poi alla civiltà romana. I Greci per primi svilupparono una "coscienza scientifica" (Singer) e risulta anche sotto il profilo religioso: il dio Apollo era contemporaneamente dio della musica e della medicina. La coscienza scientifica implica un approccio psicosomatico della malattia, che spinse i Greci ad utilizzare la musica in modo sistematico, come mezzo preventivo e curativo. Il mezzo poteva essere controllato in quanto gli effetti prodotti potevano essere previsti: si trattava di "un uso controllato della musica, in altre parole musicoterapia" (Alvin). L'analisi della musica nel mondo antico si basava su modi e sequenze di note sottese ad un modello matematico, perciò misurabile, finito e perciò giudicato perfetto. Ma per ritrovare un approccio terapeutico in particolare riferito ai disturbi mentali, bisogna attendere l'epoca barocca, dove si riscontra una certa attenzione sugli effetti fisiologici della musica. La musicoterapia moderna si sviluppa soprattutto attorno alla risposta del paziente agli stimoli dati dagli elementi che danno il "caratte-

re” alla musica.

Gli elementi caratterizzanti possono avere declinazioni diverse. Sotto un profilo strettamente musicale (Casini) sono:

1. *Idea musicale, soggetto o motivo;*
2. *Tonalità o sistema tonale;*
3. *Armonia;*
4. *Modalità.*

Una suddivisione degli elementi sotto il profilo terapeutico si concentra soprattutto sul suono (Alvin):

1. *Frequenza o altezza;*
2. *Intensità;*
3. *Timbro o colore;*
4. *Intervallo o armonia,*
5. *Durata, tempo e ritmo;*

Frequenza

Ad ogni suono prodotto corrisponde una frequenza, che è energia e si trasmette attraverso lo spostamento d'aria. Ad ogni frequenza corrisponde una lunghezza d'onda, quindi la frequenza (espressa in Hz) è uguale al rapporto fra la velocità di propagazione (344 m/sec.) e la corrispondente lunghezza d'onda. Il malato di Alzheimer, a causa del suo stato agnosico, presenta difficoltà nella ricezione di frequenze agli estremi di gamma (nell'area dei 100/150 Hz e sopra i 5000 Hz), quindi s'ipotizza una buona ricezione nella sola gamma media (le cosiddette “frequenze telefoniche”).

Intensità

È “la stima dell'energia trasmessa attraverso un'area unitaria normale alla sua direzione” (Hull) ed è uguale al rapporto fra il quadrato della pressione del suono e la velocità di propagazione.

Timbro

È il suono caratterizzato dal corpo suonante e corrisponde alla sua natura fisica (forma, materiale, risonanza armonica ecc.). Frequenza, intensità e timbro formano il suono propriamente detto.

Tranne casi rarissimi di “daltonismo acustico”, la persona è

in grado di apprezzare la differenza timbrica (tra un corno ed una tromba o tra un violino ed un violoncello ad es.); il malato di Alzheimer può essere aiutato nella distinzione in presenza di un buon contrasto timbrico, limitato a pochi strumenti (ad es. una sonata per pianoforte e flauto traverso).

Intervallo

È il rapporto fra i suoni in una successione. Se si associa ad un suono una nota, l'intervallo si chiama accordo o triodo fondamentale, su cui si costruisce la melodia, che nella musica classica è del quarto ordine, nel jazz del quinto. Secondo le recenti tendenze dell'indagine psichiatrica e neurologica, l'intervallo del quarto ordine è l'intervallo minimo per una positiva reazione a livello neurologico. Intervalli più corti hanno rilevato, in pazienti sani, un'eccessiva stimolazione ed un affaticamento nella risposta.

Tempo-Ritmo

La durata in termini di tempo produce suoni di differente lunghezza, mentre il ritmo è indipendente dalla durata ed è un modello di tempo. Un ritmo può essere un modello base su cui si fonda una stratificazione di ritmi (il beat nel jazz moderno ad es.). Sono state registrate reazioni dirette fra il tempo della musica e funzioni fisiche involontarie, quali il battito cardiaco e la respirazione. Anzi “ci sono buoni motivi per ritenere che l'unità di tempo, indipendentemente dal valore della nota, sia rimasta costante per tutta la storia, per quello che noi chiamiamo brani tipo, e corrisponde pressappoco al battito del cuore umano, cioè 70/80 pulsazioni il minuto” (Harman). Il tempo ed il ritmo possono, ad esempio, generare attesa e forte aspettativa, cui corrisponde un aumento del

battito cardiaco; un ritmo regolare può indurre a sicurezza e migliorare il tono muscolare. Ritmi ossessivi e prolungati nel tempo possono produrre nevrosi, ipnosi e catarsi (es. i ritmi tribali).

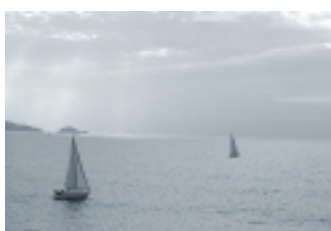
Forma

È un'ulteriore categoria che, pur non appartenendo all'ambito strettamente terapeutico, è necessaria per completezza di analisi. La forma è sintesi di struttura ed organizzazione di una composizione musicale; in alcuni casi i due termini si identificano (es. nel jazz). “La forma musicale è l'elemento regolatore della musica. Segue un ordine intellettuale e mantiene le emozioni che provocano in precisi confini di tempo” (Alvin). La forma è indispensabile per un'immediata lettura e identificazione di ciò che si ascolta e stimola la capacità associativa (ad es. associare alle sensazioni dell'ascolto un colore) e la memoria. La forma può intendersi come archetipo (gavotta, sonata, scherzo ecc.) di riferimento per la comprensione, che produce certezza nel malato di Alzheimer. La musicoterapia non dà valore critico alla musica. Il “come si suona” rispetto a “cosa si suona” è l'elemento più evidente di questo approccio. Questa caratteristica accomuna diverse esperienze musicali, ad esempio le composizioni musicali di Bach e Mozart, il jazz moderno e qualche raro esempio di word-music. Se la “materia” a disposizione della terapia non è legata al “genere” (barocco, romantico, jazz, new age ecc.), dipende in ogni modo dalla tradizione del paziente, alla sua storia e ai suoi valori; c'è - e rimane - un problema d'appartenenza.

Arch. Luca Astolfi

8] Il corpo dell'Alzheimer

Viaggio narrato, illustrato
e immaginato
dell'umana sembianza
durante la trasformazione.

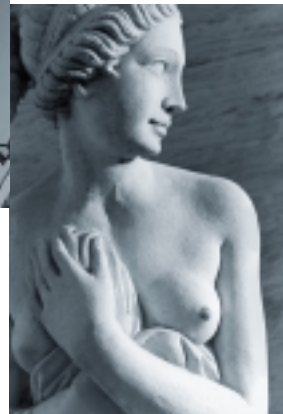
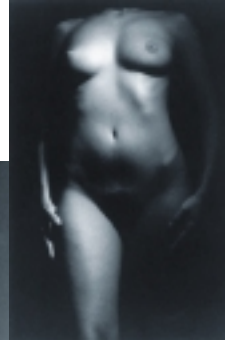


Il corpo dell'Alzheimer è
un'inconsueta moltitudine
di corpi, di vele dirette
verso un funereo
orizzonte, di alberi spogli
di fronte alla vita.



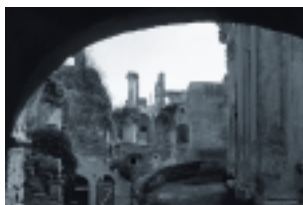
Il corpo dell'Alzheimer non ha
voce per dirsi, né parole per
raccontarsi e come molteplici
sono i suoi volti, indecifrabili
arrivano i suoi sguardi.

A volte il corpo dell'Alzheimer
 non ha testa, né denti, né capelli
 ..ha nome indicibile e viso smunto.
 È volo fragile e disordinato.

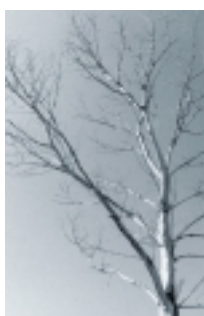


Se dorme è freddo e
 rigido come marmo rosa
 o afflosciato a terra
 come marionetta stanca.

Il corpo dell'Alzheimer
 ha pelle di fiori recisi,
 carne di neve che si
 scioglie al sole.
 Ha nervi duri come
 antiche pietre d'Oriente,
 e muscoli sfuggenti
 come fango.
 Il suo sesso è come
 macchia sul lindo
 tessuto.



Il corpo dell'Alzheimer odora di
muffa su un vecchio muro.
Ha mani arrugginite e arbusti
secchi per camminare.
Il suo corpo, una casa
scoperchiata, eppure è un corpo
di recente costruzione.



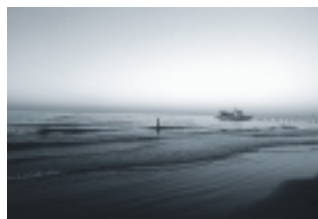
Ha la forma di sabbia
nel vento marino,
è insetto imprigionato
in una ragnatela di
vacue intenzioni, i cui
gesti sono ombre sul
bianco di un muro.

Il corpo dell'Alzheimer è un cavallo
impazzito che corre contro la luce,
cosicché l'occhio che guarda, accecato
dal sole, non scorge i dettagli impietosi
della malattia che lo consuma.



Il corpo dell'Alzheimer l'ho incontrato
ovunque, dormiente; il suo occhio
spalancato mi osservava.

Testo e fotografie: Barbara Gussoni



Ha corpo disperso
e spirito attraccato
a riva.

Colophon:

Ideazione e progettazione:
Arch. Luca Astolfi

Supporto Medico:
Dr. Sebastiano Lorusso

Fotografie:
Barbara Gussoni
Pierluigi Cambrini
Luca Astolfi
Ing. Giacomo De Vito

Grafica:
Pierluigi Cambrini

Scelta brani musicali:
Paolo Astolfi
Lorenzo Gostoli

Fotolito:
AD Studio

Stampa:
Tipo-lito La Grafica

In collaborazione con:

Provincia di Rimini
Regione Emilia-Romagna
Istituto S. Giuseppe



alzheimer



alzheimer
rimini



47900 Rimini

Viale Valturio, 38 - Tel. 0541/781592

www.alzheimerrimini.net