

21 settembre: giornata mondiale dell'Alzheimer.

L'esperienza e i vissuti degli operatori
del Centro Diurno Alzheimer "Casa Wanda"

Nadio A. La Gamba, coordinatore di Casa Wanda

Sempre più frequentemente troviamo articoli su stampa e assistiamo a servizi televisivi, che hanno per oggetto l'Alzheimer e le demenze.

La demenza è infatti in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita dall'[Organizzazione Mondiale della Sanità](#) e da [Alzheimer Disease International](#) una priorità mondiale di salute pubblica. L'attuale stima del numero di persone che convivono con una demenza ammonta a 55 milioni. I dati del [Global Action Plan 2017-2025](#) dell'OMS evidenziano come nel 2015 la demenza abbia colpito 47 milioni persone in tutto il mondo, nel 2030 si preveda un aumento fino a 75 milioni per giungere a 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 3 secondi). Si comprende così quanto sia allarmante ricevere una diagnosi di Alzheimer.

La gravità diventa tangibile quando poi occorre attivarsi per offrire cure adeguate alla persona malata e, ancora di più, sostegno ai familiari.

I servizi che prendono in carico un malato di Alzheimer non sono ancora in numero adeguato per rispondere alle richieste. La spesa pubblica non è certo sufficiente per rispondere ai bisogni presenti, ma riscontriamo un aumento di sensibilità e di attenzione nei confronti dei disturbi neurodegenerativi che comportano un declino cognitivo.

La prognosi di quanti soffrono di un processo neurodegenerativo è purtroppo infausta e i giorni, i mesi, gli anni che verranno, saranno sempre più difficili da affrontare.

L'Alzheimer comporta infatti una progressiva incapacità di costruire un ragionamento, di programmare le azioni, le attività del giorno, la propria vita, di saper gestire e curare sé stessi, di utilizzare i normali strumenti e accessori, di orientarsi nel tempo e nello spazio.

Il Centro Diurno Alzheimer "Casa Wanda" della Caritas di Roma.

Dal marzo 2017 Salvatore Grammatico ha ricevuto l'incarico di promuovere un servizio rivolto a persone con Alzheimer e Demenze, creando un servizio ben strutturato e agile, per l'accoglienza fino a 20 persone, divise in due gruppi. Nasce così il centro che ha finora accolto più di 70 persone. Casa Wanda con le sue attività, la sua organizzazione, costituisce una sorta di **palestra** per la

mente, per il corpo ma anche, o soprattutto, per le relazioni interpersonali, umane.

In questi anni è cresciuto tanto il rapporto con le persone che frequentano il centro, malati soprattutto, ma anche i loro familiari e caregivers.

Si crea un legame stretto per il quale noi operatori ci offriamo, spontaneamente, di essere un punto di riferimento, cercando di fornire vicinanza, empatia, sostegno e, nella misura in cui ci è possibile, informazioni e supporto logistico per le varie problematiche.



Operare nel Centro comporta un coinvolgimento emotivo importante al punto che merita una certa considerazione. Essere consapevoli di cosa si prova svolgendo il proprio compito all'interno del centro è di fondamentale importanza. Il nostro compito è anche quello di tessere relazioni significative con le persone che frequentano il centro, ma anche con i loro familiari. Dobbiamo conoscere quali sono le implicazioni delle

emozioni che le situazioni ci suscitano per gestirle al meglio e non renderle da ostacolo nei benefici che il centro apporta alla persona con Alzheimer. Il clima emotivo, le situazioni affettive che si creano all'interno del centro, sono sicuramente percepite dai frequentatori e per questo occorre avere piena consapevolezza di quello che proviamo e le dinamiche che si innescano.

Il gruppo di lavoro di Casa Wanda è costituito da operatori che da anni svolgono il proprio ruolo con passione e competenza. Massimo Cosimi e Gabriele Gardelli conducono con successo i laboratori di arte-terapia e musicoterapia, occupandosi di accogliere i frequentatori nell'arco della giornata, dispensando simpatia, vicinanza, attenzioni e rispondendo a tutte le necessità che i nostri cari e le nostre care presentano. Il laboratorio di arte-terapia consiste in attività creative, svolte sulla base di un tema predefinito, con l'utilizzo di attrezzature e materiali che prendono forma, colori e anima. Il [vaso](#)

[dei narcisi](#), è una di queste creazioni, esposto nella recente mostra che la Caritas ha organizzato dal titolo CaritasArt.

Numerosi sono i volontari presenti nel servizio e che con cura e sensibilità



sostengono i frequentatori in tutte le attività svolte. Lucio, Alessandro, Annalisa, Marina, Fiorella, Isabella, Roberto, Francesco, diffondono entusiasmo ed energie, come testimoni attivi di solidarietà e vicinanza a quanti necessitano del nostro aiuto. I giovani volontari del

servizio civile, Amal ed Elena, contribuiscono in modo fattivo alla realizzazione delle varie attività, riferendo soddisfazione per l'esperienza che stanno svolgendo.

Claudio Pedace, il nostro geriatra di riferimento, è un volontario; ha una lunga esperienza clinica e apporta un prezioso contributo nelle valutazioni dei pazienti e nel monitoraggio del progetto individuale. Sieva Durante è la consulente osteopata, importantissima nelle valutazioni individuali e per dare voce a quanti non riescono ad essere consapevoli o a riferire dei propri problemi fisici. Da diversi mesi abbiamo introdotto un nuovo laboratorio di riattivazione motoria, condotto dalla chinesilogia Silvia Totaro che ha sviluppato e perfezionato un programma di attività sempre più specifico per la coordinazione mente-corpo.

Gli operatori sono molto colpiti nell'interagire con le persone che presentano una crescente difficoltà a comunicare, che arrivano ad utilizzare parole-frasi pass par tout, che iniziano a mettere in fila delle parole in frasi che non giungono al termine, che iniziano con l'affermare che sanno tutto e che sanno fare tutto per poi affermare che no, il proprio nome, sfugge... Persone che arrivano ad emettere espressioni vocali, come nella fase di lallazione dei bambini per poi improvvisamente pronunciare parole chiave con le quali ti comunicano un intero concetto con il grande stupore e piacere di quanti gli stanno attorno.

Ciononostante il malato, per quanto riduce le interazioni, continua ad essere capace di comunicare, magari non più con il linguaggio verbale, ma con una serie di segni non verbali che esprimono il desiderio di entrare in contatto, in relazione. Ci sono degli sguardi che parlano più di tante parole...

La malattia produce danni nelle persone non soltanto a livello della comunicazione, dei movimenti, ma soprattutto nelle intenzionalità. Pensare alle vite che hanno vissuto in passato, al livello di attivazione, al coinvolgimento interpersonale, alle famiglie che hanno contribuito a creare e agli affetti veicolati, ai lavori svolti, agli hobbies, insomma all'interezza della persona... si rimane scombussolati. Ancora di più se si apprende dell'assenza di cure significative ma anche di tanti punti interrogativi rispetto all'eziologia, all'evoluzione della malattia stessa e degli approcci più utili da seguire e non ci



riferiamo solo a quello farmacologico, nel cui settore ogni settimana assistiamo all'annuncio di vaccini, punture e pillole in grado di rimettere la stessa malattia o molto più cautamente di rallentare il declino cognitivo.

Troviamo anche molto toccante riscontrare i sentimenti dei familiari, spesso ambivalenti e per questo espressi con notevoli sensi di colpa. Da una parte c'è la disperazione prima e poi la crescente rassegnazione di avere il proprio congiunto in una situazione che lo sta spersonalizzando. Accanto alla rabbia di quello che è successo o sta succedendo alla propria famiglia, al

proprio partner di una vita, al proprio genitore che da sempre dava loro certezze e sicurezze, si intravede la pesantezza di un quotidiano fatto di complicazioni e difficoltà nella gestione dell'igiene personale, nelle attività da fare, nel come impegnare il tempo, nel come contenere a volte anche l'aggressività della persona malata...

Spesso il centro medico ospedaliero offre solo controlli semestrali, con la conseguenza naturale per i familiari di rivolgersi privatamente ad uno specialista, geriatra o neurologo, dal quale far seguire la terapia e dal quale ricevere indicazioni su come fare. In questa ottica abbiamo siglato un

protocollo di intesa con il reparto di Geriatria dell'Ospedale Regina Margherita, diretto da Luca Cipriani, come centro medico di riferimento.

Le complicità della progressione della malattia sono molto gravi e comportano necessità mediche e di assistenza sempre più elevate.



I congiunti diventano sempre più impegnati a trovare soluzioni ai vari problemi e persone che possono dare concretamente una mano.

I familiari hanno infatti la necessità di chiedere aiuto a persone che, con o senza esperienza o preparazione specifica, vivono insieme alla persona malata e a qualche suo congiunto, dando luogo di fatto ad una nuova struttura familiare anche questa di non facile gestione.

Non emergono problemi solo dal punto di vista economico, visto che a volte bisogna ricorrere a più operatori per offrire un'adeguata assistenza al malato, ma soprattutto per gestire il rapporto con persone che hanno modi di fare e di pensare anche molto diversi dai propri e che di fatto diventano figure essenziali nella fase di vita così delicata.

Tanta stanchezza anche nei caregivers, nei cosiddetti badanti, persone che con molta dedizione assistono le persone in difficoltà. Ma dedicarsi – spesso - 24h su 24 ai malati di Alzheimer e quasi sempre da soli, è estenuante con il rischio di un processo di estraneazione dalla realtà per la riduzione di rapporti interpersonali.

Abbiamo riscontrato anche una dispersione di energie e risorse nel sistema di intervento socio-sanitario a supporto dei malati di Alzheimer. Innanzi tutto, nonostante lo sforzo di associazioni (tante) che si occupano di Alzheimer, ho trovato una frammentazione delle informazioni. Anche su internet si

reperiscono poche notizie sui centri sanitari, sui centri diurni, sulle strutture residenziali... Eppure le famiglie e i malati ne hanno un gran bisogno. Sapete che c'è un [Polo Cittadino Alzheimer a Roma](#)? Con diversi centri diurni. Gli enti locali dovrebbero fare di più per coordinare i servizi alla persona affetta da Alzheimer.



Intanto segnaliamo le iniziative dei Municipi (sulla base della Delibera della Regione Lazio nr. 341/2021), per sostenere il ruolo dei caregiver

ovvero i familiari che si prendono cura di persone con disabilità, come lo è appunto il malato di Alzheimer. Come Caritas di Roma stiamo realizzando, per conto del Municipio 2, un progetto denominato non a caso [“Un aiuto per chi aiuta”](#), offrendo servizi concreti al caregiver che in questo modo può essere un po' alleggerito dal peso di seguire in prima persona un familiare in forte stato di bisogno.

Segnaliamo anche un'altra iniziativa della Regione Lazio in favore dei caregiver: la possibilità di ottenere dei [buoni da spendere in servizi](#).

In questi mesi abbiamo cercato di muoverci quanto più possibile per ampliare la gamma di attività, consapevoli che gli stimoli che arrivano ai nostri amici e alle nostre amiche sono linfa vitale ed energetica per contrastare l'apatia e la chiusura depressiva.

La varietà degli stimoli è importante, ma anche la costanza nel riproporli.



Abbiamo introdotto un laboratorio individuale di attività cognitive con esercizi di parole, giochi associativi, stimolazione sensoriale, esercizi di memoria e sequenze, cercando di proporre l'attività con leggerezza, serenità ed empatia; incoraggiando ogni singolo piccolo successo e non insistendo se riscontriamo una difficoltà. L'obiettivo a lungo termine è quello di consolidare gli esercizi, mettendo in

condizione i caregivers di proporre attività anche a casa. Abbiamo chiesto a dei nostri volontari di darci una mano e si dimostrano capaci di proporre e condurre gli esercizi, facendolo in modo molto rispettoso dei tempi e delle modalità della persona che hanno davanti.

Siamo consapevoli che sono molte le difficoltà e anche per noi può risultare frustrante non riuscire a far migliorare le performance, ma dobbiamo pensare che l'obiettivo deve diventare non tanto quello di sollecitare, incoraggiare, spronare per cercare di



contrastare il decorso della malattia ma piuttosto quello di armonizzare quanto più è possibile le capacità conservate della persona con l'ambiente che lo circonda, facendo vivere l'esperienza nel "qui e ora" e nel modo migliore.

Tra le attività promosse ce ne sono alcune che ripetiamo periodicamente come, ad esempio, il laboratorio "[mani in pasta](#)". Abbiamo così svolto delle lezioni per preparare la pizza, grazie al volontario Bekim, che per quanto giovane è un affermato pizzaiolo (3° classificato in una gara internazionale di pizza piccante!).

Da circa due anni abbiamo in essere una fattiva collaborazione con la [Scuola Spagnola di Storia e Archeologia in Roma](#) (EEHAR-CSIC), afferente al Consiglio Superiore di Ricerca Scientifica, dipendente dal Ministero di Scienza e Innovazione della Spagna.

E' nato così un progetto, denominato "Memo(sto)ria" che consiste nella realizzazione di seminari mensili di divulgazione scientifica con un approccio interattivo per favorire la partecipazione dei malati di Alzheimer. I risultati di questi primi due anni di collaborazione saranno presentati nel corso dell'evento organizzato il prossimo [22 settembre 2023](#) presso la sede dell'EEHAR.