

Per sostenere il malato di Alzheimer e i suoi familiari a Rovereto c'è l'associazione Italiana Malattia di Alzheimer. Ecco le sue attività, e due appuntamenti per saperne di più.

di **Silvia Osvald**

# Alzheimer

## Per non restare soli

**S**ono nove i soci che nel 2000 fondano l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer di Rovereto: dopo un convegno organizzato dall'azienda sanitaria, e presieduto dal dott. Giorgio Rossi, sentono la necessità di far qualcosa per se stessi e per le famiglie che hanno al loro interno una persona affetta da questa patologia. Perché questo malato è proprio speciale. L'Alzheimer è una malattia cronica, che dura 10-15 anni e provoca una perdita progressiva di tutte le funzioni: fisiche, psicologiche, relazionali. Mille sono le sfaccettature di questa malattia e altrettante sono le modalità reattive della famiglia, della moglie, del marito, dei figli e degli amici.

La scienza sta studiando l'Alzheimer, ma ancora non si conoscono cause certe e, di conseguenza, anche la terapia è messa in discussione. Il malato ha bisogno dei familiari e i familiari dell'aiuto di strutture valide e servizi specifici.

All'Associazione ci si incontra una volta al mese e una volta a settimana c'è un incontro aperto al pubblico nelle sedi di Rovereto e Riva del Garda; si organizzano poi gli altri incontri pubblici. Nel dicembre 2000 si parla del malato di Alzheimer e la sua famiglia, delle relazioni con il medico di base e con i servizi socio assistenziali, considerati alleati della famiglia. Nel 2001 si affrontano i problemi giuridico-legali degli ammalati, il problema dell'interdizione e dell'inabilitazione, norme ora ampliate dalla legge, con l'istituzione dell'amministratore di sostegno.

**Il Centro Diurno Malati di Alzheimer.** Nel 2002, in occasione del convegno "Il malato di Alzheimer e il Centro Diurno", si tratta delle strutture: emerge la necessità di creare un Centro Diurno che affronti due problemi: sollevare i famigliari dalla lunga e pesante giornata, quella di 36 ore, non più 24 (la famiglia di un malato di Alzheimer non vive più per se stessa, ma per il malato); contribuire a rallentare il deterioramento e il peggiora-

mento delle attività quotidiane del malato. Grazie a questo incontro si è inaugurato recentemente, presso la Rsa della Sacra Famiglia di Rovereto, il Centro Diurno Malati di Alzheimer. La scommessa di questo centro è anche quella di verificare se la riabilitazione cognitiva migliora la qualità della vita della persona malata, e se sarà di sollievo alle famiglie; ciò che importa è verificare se si riesce davvero a prolungare il periodo di vita in famiglia in modo soddisfacente.

L'Associazione ha anche partecipato, insieme alla Direzione della Rsa della Sacra Famiglia, alla formazione del personale per il Centro; attualmente il Centro è frequentato da 7 persone su una disponibilità complessiva di 16 posti; l'inserimento graduale è positivo per gli ospiti, ma anche per le famiglie e gli operatori.

**Un percorso di formazione.** L'associazione, oggi, si propone di essere un tramite con la famiglia, con le diverse strutture sanitarie e sociali, con gli operatori, con i volontari, attraverso un percorso di formazione aperto al territorio. Per favorire questo percorso si è deciso di organizzare un ciclo di incontri pubblici, che hanno luogo in sede (Rovereto, palazzo Todeschi, via Tartarotti, da marzo a giugno).

Nel primo incontro è intervenuto il dott. Pierluigi De Bastiani, responsabile dei Rapporti Internazionali Aima nazionale e responsabile del Laboratorio di Neuropsicologia dell'Università di Ferrara, che ha fatto il punto su questa malattia a livello europeo. L'incontro ha permesso di svolgere una riflessione generale sui principi che coinvolgono il malato in quanto soggetto portatore di diritti (in particolare alla propria identità), lungo tutto l'arco della vita. Il secondo incontro, sempre con il dott. De Bastiani, è dedicato all'inizio della malattia, dei sintomi, della diagnosi, della verità al malato, con una testimonianza di un familiare che ha vissuto questa esperienza.

Giovedì 12 maggio (ore 18.45) si parlerà



*L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer propone nella sede di Rovereto, (palazzo Todeschi, via Tartarotti) due incontri: giovedì 12 maggio (ore 18.45) per parlare delle tappe della malattia e della diagnosi differenziale; e giovedì 9 giugno (ore 18.45) per affrontare il delicato aspetto della comunicazione.*

invece delle tappe della malattia, e della diagnosi differenziale; interviene il dott. Luciano Gallosti, dirigente medico di primo livello al reparto di neurologia dell'ospedale di Rovereto, che visita molti malati all'interno del progetto Kronos; anche in questo caso ci sarà la testimonianza diretta di un familiare che ha vissuto questa esperienza.

L'ultimo incontro prima della pausa estiva (giovedì 9 giugno, ore 18.45) affronterà il delicato aspetto della comunicazione e la docente chiamata a intervenire è la Dott.ssa Paola Milani, psicologa di Ferrara, attenta e attiva rispetto alle problematiche relazionali del malato e della sua famiglia.

Gli incontri riprenderanno dopo una sosta estiva, in ottobre: l'obiettivo è dare continuità a questo impegno, perché i malati di Alzheimer sono tanti e sono troppe le famiglie che soffrono in silenzio. È importante sensibilizzare gli enti pubblici, le case di riposo, le scuole, i medici di base poiché con l'avanzare dell'età questa malattia sarà in aumento e dovrà essere affrontata con equilibrio e professionalità.

### Per informazioni

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer  
Rovereto, tel. 0464 439432  
Riva del Garda, tel. 328 0475934