

## Cinema e demenze- L'arte e la cura Demenze, tra miti, luoghi comuni ed errori

L'arte deve scuotere e non sempre consolare!

<p><b>Pedagogia ed empatia</b></p> <p><i>Arte, sentimento, lealtà del racconto a volte superano la realtà, coinvolgono <b>emozioni e sentimenti</b> e servono a contrastare miti, luoghi comuni, errori e disinformazione, a far mutare opinioni e atteggiamenti.</i></p> <p><b>A insegnare...</b></p>	<p><b>Pedagogia ed empatia</b></p> <p><i>Una malattia osservata attraverso un film permette di allargare lo sguardo del <b>medico</b> – e se ne <b>sente tanto la necessità!</b> – agli aspetti di carattere sociale e relazionale, all'impatto organizzativo e, perché non dirlo, finanziario.</i></p>
--	---

Uno dei compiti per chi si occupa di malattie devastanti come le demenze consiste nel fornire ai pazienti, ai loro familiari, agli operatori sociali e sanitari ed ai comuni cittadini che desiderano accrescere le loro conoscenze, informazioni corrette e utili a far fronte a notizie superficiali che spesso vengono propinate dai mezzi di informazione oppure si propagano e circolano tra la gente nei meandri dei luoghi comuni.

Alcuni film, prodotti a partire del 1989 con *A spasso con Daisy* ed arrivando al più recente *Still Alice* e al cortometraggio di Marco Toscani *Ti ho incontrata domani*, sono in grado di contribuire al compito di far comprendere i molteplici aspetti, ordinari o inconsueti, di queste malattie attraverso la sensibilità dell'arte. La visione di alcuni spezzoni tratti da vari film, per il loro valore didattico in toto o per l'intensità e la significatività di alcune scene e dialoghi, sarà motivo di commenti, riflessioni e approfondimenti critici.

Il cinema ci offre lo spunto per discutere della variabilità dei quadri clinici delle demenze e indica dei punti critici su cui è necessario dibattere perché i luoghi comuni, a forza di ripeterli, qualche volta riescono a diventare opinione diffusa e poi certezza che non si discute, ma che va combattuta e smantellata, e al più presto.

La struttura clinica delle demenze è caratterizzata, infatti, da una tale variabilità nell'esordio e nell'evoluzione che deve stimolarci a superare quella distorta visione unitaria che vede(va) in passato la demenza di Alzheimer destinata a riassumere tutto lo scenario delle altre demenze.

Le demenze non sono tutte alzheimeriane e "le altre demenze" posseggono tratti assolutamente diversi rispetto a questa malattia.

La stessa demenza di Alzheimer può esordire in maniera differente da come ci viene ripetuto sistematicamente da decenni. "Faccio fatica a stirare" dice la mamma di Michele Farina, giornalista del Corriere della sera, nel suo libro *Quando andiamo a casa?* già all'inizio del suo avvincente, reale, tenero e commovente viaggio attraverso la demenza di Alzheimer e le altre demenze. La signora, sessantaquattrenne, aveva esordito con un progressivo deficit delle abilità visuo-percettive e visuo-spaziali, parole complicate per i non addetti ma che vogliono semplicemente dire che il difetto consiste nel fatto che "l'occhio vede ma il cervello non è in grado di capire spazio e figure che ha attorno".

Questa storia vera ci ricorda che almeno il 10 %, o forse più, delle demenze dovute alla sola demenza di Alzheimer (che rappresenta circa il 60% delle demenze) può esordire in modo diverso dai "soliti problemi di memoria": accanto ai problemi "visivi" della storia precedente può esservi un coinvolgimento iniziale del comportamento, in senso ampio, (apatia, depressione, cambiamenti di personalità, difficoltà di critica, psicosi), delle modalità "organizzative" o del linguaggio, delle conoscenze (alterazione semantiche).

## PCA. Faccio fatica a stirare...



## Pedagogia ed empatia e ... la mala education

- Cultura per capire e sensibilità per soffrire insieme
- Necessità di creare una rete tra tutti coloro che appartengono alla moltitudine silenziosa delle famiglie
- Ribellione ai comportamenti offensivi della dignità ... **il neurologo dell'INPS, «un feroce avversario di bassa lega», che chiede alla mamma di Farina: «Signora, lei se la fa addosso?»**

Per completare questa panoramica che ci costringe ad una utile riflessione può essere sufficiente ricordare che circa il 40 % delle demenze non è di natura alzheimeriana e che pertanto i primi sintomi si mostrano ben diversi rispetto alle vecchie conoscenze da abbattere. Ad esempio, la demenza vascolare non debutta con preponderanti alterazioni della memoria, e così la demenza a corpi di Lewy e la demenza fronto-temporale.

Tutte queste variabili non sempre ben conosciute provocano serie difficoltà per una diagnosi tempestiva a causa della mancata collaborazione da parte dei familiari e persino dei medici: a complicare il già pesante decorso di ogni tipo di demenza concorrono quindi anche le diversità di vedute dei sanitari nelle vari ruoli professionali, compresi i medici delle commissioni per il riconoscimento delle invalidità e di altre tutele amministrative.

Ma prima ancora di questi luoghi comuni da sfatare ne esiste uno, il principe dei luoghi comuni, che imperversa tra la gente e tra i professionisti della salute, medici compresi, ed è figlio dell'*ageismo*, del "tanto è vecchio". L'*ageismo* giustifica a suo modo qualsiasi forma di omissione di una diagnosi e possibilmente di una cura, e se una cura non c'è, del prendersi cura.

Altre erronee convinzioni? Il mini-mental (MMSE), il test cognitivo breve più usato nel mondo per la diagnosi può essere "negativo" o con punteggi alti che vengono ritenuti ancora normali anche in persone con manifestazioni reali di coinvolgimento cognitivo o comportamentale a volte persino gravi.

Succede perché la persona malata è fluttuante e quel giorno (o in quell'ora) è in fase positiva, perché il test è inadatto a valutare determinate funzioni cognitive, perché semplicemente alcuni punti persi sono molto più "pesanti" di altri e vanno interpretati e non solo aridamente conteggiati! Si può essere clinicamente dementi, ad esempio, sbagliando clamorosamente una delle ultime prove, quella della copia dei due pentagoni: se poi l'errore consiste nel disegnare all'interno del modello si prospetta il fenomeno del *closing in* che indica una mancanza di "elaborazione e programmazione nello spazio" ed altro ancora, anomalie che tradotte nel mondo reale, ovvero a casa della persona con demenza, si traducono con l'incapacità di eseguire correttamente i lavori in casa o di capire il mondo che sta attorno. Quel punto non vale uno come la data di quel giorno dimenticata ma "vale almeno 15 punti" in meno!

Il peso dei (falsi) miti e dei luoghi comuni e dei conseguenti errori non si ferma qui: nel campo delle terapie le variabili sono infinite e anch'esse verranno discusse.

Alcuni esempi critici provenienti da maestri.

**Anche se sta aumentando significativamente il livello di conoscenze sulle demenze da parte dei medici e degli altri operatori sanitari, restano ancora sacche di impreparazione, di scarso interesse, di ridotto impegno.**

Marco Trabucchi  
 info@fondazioneleonardo.it  
 News del 25/02/2016

**Alessandro Padovani** (in Marco Trabucchi. *Le Demenze*, Pag. 663-680. UTET. 4° edizione. 2005) commenta così il ruolo delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nell'ambito del Progetto Cronos  
 ... il processo di costituzione delle UVA avvenne in modo improvviso e nei fatti un po' **frettoloso** affidando deleghe e responsabilità a personale medico assai disparato e con livelli di preparazione e di esperienza in alcuni casi assolutamente eccezionali e in altri assolutamente **insufficienti**...  
**furono coinvolti numerosi specialisti non sempre adeguatamente preparati ad affrontare la complessa gestione di pazienti con demenza**, determinando una **profonda disomogeneità** di interesse, di partecipazione, di competenze, di mezzi e qualità tra le varie UVA all'interno della stessa regione, se non della stessa provincia...

Regione Emilia Romagna  
 Agenzia sanitaria e sociale regionale  
 Qualità percepita nei 55 centri per i disturbi cognitivi  
 Dossier 244-2014

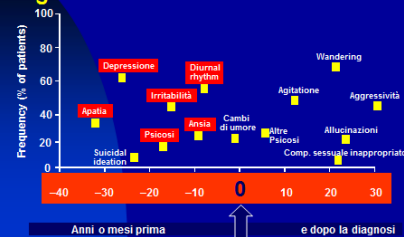
**Modalità di svolgimento della visita: 73,3 % poco o del tutto inadeguata**  
**Durata della visita: 66,7 % poco o del tutto inadeguata**  
**Comunicazione della diagnosi: 80 % poco o del tutto inadeguata**  
**Informazioni sulla diagnosi e sulla decorso della malattia: 73,4 % poco o del tutto inadeguata**

**La diagnosi di demenza parcheggia chi è malato su un binario morto e con lui la sua famiglia**



Il Rapporto mondiale presentato nel settembre 2016 alla vigilia della *XIII Giornata Mondiale dell'Alzheimer* va incontro al nostro impegno ultradecennale di lotta ai luoghi comuni elencando i punti critici: i ritardi nella diagnosi, la necessità oramai non rinviabile del coinvolgimento dei medici di medicina generale e infine l'esigenza di intercettare tempestivamente i primi sintomi, tra i quali conferma quelli cognitivi e comportamentali citati prima. E' il riconoscimento che la strada che stiamo percorrendo da tempo è quella giusta.

**Problemi comportamentali possono precedere la comparsa dei sintomi cognitivi**



**Pedagogia ed empatia**

*Una malattia osservata attraverso un film consente di mettere alla prova i fondamenti della relazione di aiuto e della solidarietà.*

*Dona un contributo alla creazione di un pensiero nuovo, necessario per preparare persone consapevoli e pronte ad affrontare con la forza necessaria la sfida che lo scenario attuale ci impone*

**... la persona con demenza è una storia**



**Noi interveniamo in una storia**

