

## **La depressione e la demenza: problematiche di tipo economico, familiare, di genere e sociale**

Laura Turati

La malattia, qualunque malattia, è una condizione di perdita della libertà personale. Questa dolorosa realtà rende difficile accettare ogni patologia fisica, ma complica ancora di più le cose quando colpisce la sfera cerebrale. Questo perché, salvo casi traumatici, il declino graduale lascia al paziente il tempo di rendersi conto che il decorso della malattia è cronico, allo stato attuale della ricerca, e quindi ineluttabile.

Può essere rallentato, ma il risultato è scritto. E il risultato non è la morte, che pure spaventa, ma è la perdita di controllo sulla nostra vita, sulla quella persona, noi stessi, che abbiamo impiegato una vita intera a costruire nella sua veste pubblica e in quella privata, sia nei rapporti sociali che in quelli personali e familiari. È il momento di non ritorno dopo il quale altri decideranno per noi ogni cosa: cosa è bene e cosa è male, cosa possiamo o non possiamo fare, cosa dobbiamo mangiare o come possiamo trascorrere il tempo e con chi. Cosa vogliamo noi non conterà più. Questa è la condizione in cui vivono i nostri cari quando il manto della demenza, qualunque tipo di demenza, comincia a proiettare la sua ombra sulla loro mente e sulla loro vita.

La negazione è la prima naturale reazione, assieme allo sforzo per controllare i comportamenti in modo da dimostrare la falsità della diagnosi, per dire che loro non sono malati. Si impegneranno quindi a negare di aver fatto o non fatto qualcosa, di aver dimenticato un accordo preso, un discorso fatto, un complimento ricevuto... infine negheranno anche di aver mangiato.

Arroccarsi in questo comportamento difensivo porta loro uno stress che aggrava la malattia, perché anche la mente sana lavora peggio quando è sottoposta a tensione emotiva, figuriamoci una mente che combatte per conservarsi attiva. Da qui in poi lascio il discorso dei sintomi e degli effetti psicologici a chi ne ha competenza, ma questa era la base condivisa su cui innestare le mie considerazioni come imprenditrice e come componente della Commissione Pari opportunità della Provincia di Verona, oltre che come testimone esperienziale.

Gli studi statistici prevedono un incremento delle forme di demenza negli anni a venire. Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 pubblicato dal *Alzheimer's Disease International* unitamente ad *Alzheimer Italia*, stimava che nel 2015 ci fossero nel mondo 46,8 milioni di persone che convivevano con una forma di demenza. Il rapporto afferma che «Questa cifra è destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni, ... Tali stime risultano più alte del 12-13% rispetto a quelle pubblicate nel *World Alzheimer Report* del 2009.»

Tanto basta a giustificare l'utilità fondamentale di questo convegno e di tutti quelli che in futuro che da questo prenderanno lo spunto.

La demenza, in tutte le sue forme, è una malattia d'impatto sociale che va portata fuori dagli ambulatori medici e dai laboratori di ricerca e trattata con tutta la popolazione, perché colpisce direttamente il mondo produttivo quando si ammala il lavoratore, soprattutto se è autonomo, sia che sia imprenditore, sia libero professionista.

Ma crea anche un pesantissimo danno indiretto quando costringe un familiare a rinunciare al lavoro per assistere il malato, come pure quando ricade sull'economia familiare perché bisogna assumere personale per gestire il congiunto malato.

**Convegno: „depressione-demenza; demenza-depressione“ – Bolzano, 17/11/2017**

Associazione Ariadne – per la salute psichica, bene di tutti  
Associazione Alzheimer Alto Adige

In pratica, sto parlando della coppia di imprenditori che ha avviato decenni fa un'attività di commercio di articoli sportivi. I due figli sono cresciuti, si sono affiancati ai genitori e così hanno ampliato il lavoro, aggiungendo all'attività anche a una produzione di alcuni articoli con commesse importanti. La famiglia cresce poi con le due mogli, conosciute nel lavoro, brave, esperte, e quindi coinvolte nell'attività fiorente.

Poi arriva la crisi, che però l'impresa familiare riesce a fronteggiare. Ma poi arriva la malattia del capofamiglia, rivelata tardi e che impatta violentemente su tutta l'impresa. La madre si disimpegna per dedicarsi al marito, ma anche i figli devono supportarla, togliendo tempo, energie e concentrazione all'attività.

La necessità di sobbarcarsi anche i compiti finora svolti dai genitori – senza però aver avuto il tempo di passare le consegne – aggiunta alla stanchezza fisica e alla paura del futuro non più certo inducono a fare errori sul lavoro, a essere meno tolleranti con gli altri, a diminuire i guadagni. Ecco che la malattia ha minato attività e famiglia. Se si fosse rilevata per tempo, ci sarebbe stato il tempo per adattare l'organizzazione, passare le consegne gradualmente e forse, alla fine, si sarebbe anche potuto evitare di passarle prima della pensione, perché intervenendo per tempo la malattia si rallenta talvolta moltissimo, consentendo al paziente di conservare una vita dignitosa e socialmente partecipe fino a età avanzata.

Non ho remore a portare l'esempio di mia madre, che avendo uno psichiatra bravo diagnosta in famiglia ha cominciato a essere curata prestissimo, quando ancora nessuno si era accorto che si stavano presentando i primi segnali. Ci sono istituti universitari, come quello di Verona, che stanno facendo ricerca per capire quali sostanze e quali eventi della vita umana concorrano a sviluppare le demenze. Sicuramente, come sempre, l'insorgere della malattia avrà cause materiali e cause immateriali, come lo stile di vita e le emozioni, perché l'uomo non è solo materia, come sta scoprendo la Medicina più avanzata, che ora studia per mettere a punto terapie "personalizzate". E adesso si sta anche studiando il diverso impatto dei farmaci su uomini e donne, perché anche quello non può più essere uno standard: pensate agli antibiotici che vengono prescritti in uguali dosi a uomini adulti di 80 kg e a donne adulte di 50 kg.

Ma oltre ai farmaci occorre dire che anche lo sviluppo di test psicologici è fondamentale per aiutare a rilevare precocemente l'insorgere della malattia. I test attuali sono infatti come reti da pesca al tonno, a maglie larghissime, utili a prendere atto che una persona è ormai già grave. A noi servono invece retini per pescare i bianchetti da frittura, per riconoscere i primissimi segnali e provvedere. Fare prevenzione diffusa significa anche sensibilizzare le persone al rischio e attivare quell'attenzione, quell'autoaiuto che rendono l'uomo il miglior medico di se stesso. Non c'è dubbio che avremo, soprattutto inizialmente, una folla di ipocondriaci, ma poi le cose si stabilizzano sempre, con il tempo, fissando gli standard a un livello un po' più alto.

*Sono piccoli passi sulla lunghissima strada dell'evoluzione.*

Bisogna dunque cominciare dal riconoscimento precoce dell'insorgere della malattia, che è complicato anche dalla condizione di vita in costante urgenza che ci siamo creati. Siamo pressati da esigenze, vere o fittizie, ma comunque reali nel momento in cui ce ne facciamo carico. Questa situazione, che definiamo stress, crea un paravento che nasconde e mistifica i primi sintomi, rinviandone dannosamente il riconoscimento. A questo si aggiunge il senso di colpa che qualunque malattia della mente ancora porta con sé. Ricordate quando si nominava sottovoce la parola "cancro"? Perché implicava una vergogna della malattia. Ora si parla diffusamente e utilmente di tumori, anche quelli di organi più delicati come quelli riproduttivi, e la libertà di discussione del tema ha abbattuto del 90% la mortalità, perché si è potuta fare prevenzione.

**Convegno: „depressione-demenza; demenza-depressione“ – Bolzano, 17/11/2017**

Associazione Ariadne – per la salute psichica, bene di tutti  
Associazione Alzheimer Alto Adige

Bisogna quindi affrontare anche culturalmente il problema, anche perché solo una parte della malattia si può curare con farmaci: c'è ancora una gran parte che si può curare con un'attenta e consapevole terapia comportamentale. Sarà dunque fondamentale che colleghi e familiari siano portati a conoscenza consapevole della patologia che ha colpito la persona, non per farne pettegolezzo maligno ma per sapere quali comportamenti sono adatti per "curare" la malattia.

La prima reazione del malato è dunque il rifiuto, come dicevamo, che si trasforma presto in una insofferenza verso tutte le persone che cercano di aiutarlo, perché si trasformano in nemici che ostacolano la sua libertà. Occorre quindi armarsi di una grandissima pazienza per sopportare le sue reazioni irritate, anche violente, e, d'altra parte, organizzare la vita cadenzandola in modo metodico, ordinato, per evitare al massimo che la persona si trovi a fronteggiare situazioni inattese che la confonderebbero. Un esempio banale: mettere le chiavi o impilare la posta sempre nello stesso ripiano, dove diventa un'abitudine cercarle anche senza dover impegnare direttamente la memoria.

Un errore che va invece assolutamente evitato è emarginare il malato dalle attività sia lavorative sia familiari. Finché possono, queste persone vanno stimolate, spingendole a fare tutto quello cui sono abituati, coltivando finché possibile anche tutte le loro passioni.

So bene che è un impegno enorme che non può umanamente ricadere su una sola persona, perché farsi carico di tutto, dall'igiene personale (occorre capire quando la persona perde interesse a tenersi in ordine e si lascia andare, abbandonandosi alla depressione prima ancora che alla demenza) alla vita sociale (farsi accompagnare a teatro, a convegni o a sagre paesane, a seconda degli interessi coltivati dal malato durante la sua vita); tutto questo richiede la collaborazione di più persone che, secondo i propri impegni, si rendono disponibili a condividere con il malato una parte del loro tempo e dei loro impegni.

E così siamo arrivati a riassumere il carico di lavoro che abitualmente ricade sulle donne italiane. Se è una lavoratrice, verrà supportata quasi certamente da figlie e nuore, ma se è un lavoratore, magari imprenditore, è quasi scontato che sarà la moglie a prendersi in carico sia l'attività che la famiglia.

**E di cosa avranno fatto fino ad allora quelle donne nessuno si interrogherà:** se sono casalinghe, il loro apporto diventa scontato, se lavorano, a qualunque livello, dovranno in solitudine decidere come, quanto e per quanto tempo contrarre la loro professione per farsi carico dei congiunti malati.

**Una ricaduta sociale pesantissima e un costo sociale enorme.** Quanti contributi si perdono scegliendo una "disoccupazione" femminile dal punto di vista professionale e contributivo, piuttosto che organizzare una rete di servizi sociali che produrrebbe posti di lavoro e quindi, con un circuito virtuoso, ripagherebbe l'assistenza con il contributo pubblico stesso, ma contestualmente migliorerebbe immensamente la condizione sociale di tutti gli attori: familiari e malati.

Gli screening senologici e cardiologici, i pap test, le campagne di controllo della vista trovano un ampio rientro economico, abbattendo i costi di cura delle malattie in fase conclamata e tardiva, che comportano terapie complesse, lunghe e costose. Perché non cominciare allora a pensare di applicare alle demenze lo stesso criterio? Le case di riposo per persone non più autonome costano moltissimo sia ai privati sia all'assistenza pubblica: impegnarsi invece in una ricerca per prevenire il decadimento rapido e drammatico di questa malattia può diventare una spesa minima in confronto a quella dell'assistenza.

**Convegno: „depressione-demenza; demenza-depressione“ – Bolzano, 17/11/2017**

Associazione Ariadne – per la salute psichica, bene di tutti  
Associazione Alzheimer Alto Adige

**Prevenire partendo dai medici di base**, che spesso seguono con attenzione le patologie fisiche, ma non dedicano molto di sé all'indagine della salute emotiva e mentale dei propri pazienti.

**Prevenire indagando scientificamente i motivi del decadimento cerebrale**, ma anche **studiando nuovi test mirati alla rilevazione precoce dei sintomi** e inserendoli in **procedure di screening istituzionali** diffonderebbe la consapevolezza che anche per questa patologia si può fare qualcosa, che l'attenzione è alta e che, come per ogni malattia, l'attenzione e la consapevolezza ci rendono i primi medici di noi stessi.

Tutto questo per raggiungere un obiettivo altro e più importante di tutti, a mio avviso: **la possibilità di assicurare dignità alla vita dei cittadini anche nella malattia, anche quando la vita della mente sembra rendere vana la vita materiale.**

Ringrazio gli organizzatori per l'opportunità che mi hanno offerto di aprire una finestra su queste stanze buie della nostra vita sociale. Non ci sono media che amino mettere in prima pagina questi argomenti, perché non fanno scalpore e portano tristezza. Però noi cittadini dobbiamo parlare di quello che ci tocca più da vicino, **noi dobbiamo attivarci e mobilitarci**: gli altri ci seguiranno quando vedranno che siamo più di 3, o di 10 o di 100.

**Media e politica danno attenzione ai numeri**, perciò, anche se è una verità cruda, potremo smuovere le istituzioni solo se sapremo essere numerosi, anche a costo di superare il naturale pudore che vela la condizione di malato.

*Quando ho inserito mia madre nei protocolli del Centro di Decadimento, la neurologa l'ha accettata solo per non contestare la diagnosi del collega mio marito (che era anche neurologo), ma solo dopo 6 anni di osservazione e adattamento della terapia man mano che i sintomi si aggravavano ha riconosciuto che, se mia madre non fosse stata curata con le terapie specifiche sia farmacologiche sia comportamentali, sarebbe stata ormai in una casa di riposo per non autonomi.*

**Convegno: „depressione-demenza; demenza-depressione“ – Bolzano, 17/11/2017**

Associazione Ariadne – per la salute psichica, bene di tutti

Associazione Alzheimer Alto Adige