

# Per non essere soli

Periodico dell'Associazione Alzheimer Imola

Quadrimestrale di informazione sociale — Autorizzazione del Tribunale di Bologna n. 8060 del 1/4/2010 Direttore Responsabile Alice Bonoli

Redazione: Doretta Dori; Monica Manzoni; Lucia Valtancoli. Sede: Associazione Alzheimer Imola Via C. Sforza 3, Imola. Tel e fax: 0542 604253 e-mail: alzheimerimola@tiscali.it

## ..la giornata Mondiale Alzheimer a Imola arriva prima....

Come ogni anno, il 21 settembre si celebra la Giornata Mondiale Alzheimer, che vuole richiamare l'attenzione di tutti sulla crescente incidenza delle demenze.

L'associazione Alzheimer Imola ha sempre partecipato con convinzione e impegno alla mobilitazione generale su questo tema. In particolare, nel territorio imolese si è ritenuto che il modo migliore di contribuire al miglioramento delle condizioni dei malati fosse la formazione degli operatori. Si è quindi negli anni consolidata una tradizione di convegni, seminari, corsi di aggiornamento aperti sia ai professionisti sia ai familiari dei malati. Quest'anno la gestione sarà a cura della Fondazione Alzheimer Imola, creata proprio con l'obiettivo di dedicarsi in modo specifico alla ricerca e alla formazione. **A Imola, per assicurarsi la presenza di un relatore particolarmente qualificato, e ben noto agli operatori delle strutture per anziani, quest'anno la consueta iniziativa formativa si terrà il 19 settembre 2012.** L'attenzione quest'anno si focalizza su un momento molto delicato della storia dei malati e delle loro famiglie: il momento in cui le condizioni del malato non gli consentono più di restare nel proprio ambiente di vita e rendono necessario il passaggio in una struttura assistenziale. Per alcune famiglie questo momento è vissuto in modo drammatico: hanno la sensazione di abbandonare il proprio caro ad estranei, e sperimentano grandi sensi di colpa. Per altre famiglie, invece, il passaggio in struttura rappresenta la fine di un periodo di grande sofferenza. L'affidare il proprio caro (più spesso un genitore) alle cure degli esperti, rappresenta a volte un vero sollievo. In ogni caso, il momento del passaggio richiede un grande sforzo di tutti per affrontare il cambiamento nel modo più costruttivo, impostando fra le famiglie e la struttura delle relazioni di fiducia e collaborazione, che sono le condizioni per garantire la migliore qualità di vita al malato. Un ruolo importante hanno i servizi che, al domicilio, hanno fornito assistenza alle famiglie: medici di medicina generale, assistenti sociali, operatori dell'assistenza domiciliare. Essi

possono fornire moltissime informazioni importanti, in modo che il malato entri nella nuova residenza come una persona già familiare, di cui si conoscono il carattere, le preferenze, la storia di vita e le condizioni sanitarie. Per parlare di questo importante momento, la Fondazione Alzheimer Imola ha invitato il dottor Pietro Vigorelli, che il pubblico imolese conosce bene, perché due anni fa ha condotto un interessantissimo seminario sulla conversazione col malato di Alzheimer. Nel corso della giornata discuterà con il pubblico, mettendo in evidenza i diversi punti di vista di chi vive questo particolare momento: l'ospite, l'operatore, il familiare. Il programma prevede quattro argomenti.

**Il Mondo del prima e il Mondo del dopo:** il giorno dell'ingresso nella struttura divide in due la vita dell'anziano. Come facilitare questo passaggio?

**Il segreto:** come comunicare con l'anziano questo cambiamento di vita, che sarà definitivo?

**Il colloquio di accoglienza:** il primo contatto con la struttura deve essere felice, deve porre le basi di una buona convivenza. Come accogliere il nuovo ospite?

**Le competenze elementari:** conoscere come comunica, come reagisce, quali sono i suoi interessi facilita l'inserimento e il suo benessere.

Ogni argomento sarà trattato analizzando e discutendo la trascrizione di una conversazione reale.

La giornata sarà poi completata dall'intervento della dott.ssa Monica Minelli, che approfondirà la figura e le competenze dell'assistente sociale, un professionista che riveste un ruolo importantissimo nella gestione del caso e nel supporto alla famiglia. L'iniziativa si terrà come al solito a Palazzo Sersanti, gentilmente messo a disposizione dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola. Possono partecipare professionisti, familiari, volontari. Nelle prossime settimane saranno diffuse le modalità di iscrizione e i dettagli dell'iniziativa

Doretta Dori



**Mercoledì 19 Settembre 2012**

Palazzo Sersanti - P.zza Matteotti, 8 - Imola

**SEMINARIO FORMATIVO**

(con crediti E.C.M.)

**DAL DOMICILIO  
ALLA CASA RESIDENZA  
PER ANZIANI:  
DIALOGO FRA DUE MONDI**

Supporto organizzativo

**Associazione Alzheimer Imola**

Via Caterina Sforza, 3 - 40026 Imola (BO)

Tel/Fax 0542 604253 - alzheimerimola@tiscali.it

## La passeggiata senza gioia di Francesca

La signora Francesca è una delle persone che compongono il panorama del mio vicinato: non la conosco personalmente, ma è uno dei visi che vedo da anni, percorrendo le strade del quartiere, facendo spese, ecc. Da un po' di tempo la incontro più spesso: cammina con le mani dietro la schiena, senza apparentemente avere una meta, senza fermarsi a chiacchierare o a osservare un giardino, una vetrina. La sua espressione è tesa, non cerca di incontrare lo sguardo degli altri. Sono sicura che non si sta godendo una semplice passeggiata, ma c'è qualcosa che la spinge a camminare a lungo. Dopo qualche giorno la vedo con un braccio ingessato; dopo qualche settimana, la incontro a braccetto con una signora che ha l'aspetto che ormai abbiamo imparato a riconoscere: un'assistente familiare, una "badante". Il quadro è completo, e dopo qualche tempo un parente mi conferma l'impressione iniziale: la signora Francesca sta sviluppando la malattia di Alzheimer. Il suo camminare senza apparente meta è dunque un **disturbo specifico del comportamento**, che in termini inglesi si chiama **wandering**. Il termine italiano, **vagabondaggio**, contiene per noi romagnoli un'idea di pigrizia che non si adatta per nulla a questi malati. Le persone con wandering non sono affatto pigre, anzi, camminano senza posa, senza fermarsi, come se una forza che non riescono a controllare le spingesse a fare un altro passo, poi un altro....

## I DISTURBI COMPORTAMENTALI NELLA DEMENZA Dr.ssa Elena Mariani

I **disturbi del comportamento** sono parte integrante della demenza. E' però solo dagli anni '80 che sono oggetto di studio da parte della comunità scientifica: alcuni ricercatori si sono focalizzati sui cambiamenti che si verificano a livello cerebrale e dei neurotrasmettitori, mentre altri si sono maggiormente concentrati sull'influenza della personalità dell'individuo e dei fattori psicosociali.

I sintomi comportamentali che maggiormente si riscontrano in coloro che sono affetti da demenza sono: **agitazione, wandering, aggressioni fisiche, irrequietezza, disinibizione, comportamenti culturalmente e verbalmente inappropriati, voracità**. Fanno parte della grande famiglia dei sintomi comportamentali anche sintomi più prettamente psicologici, come **ansia, depressione, allucinazioni e deliri**.

Dagli anni '90 è aumentato l'interesse verso lo sviluppo di terapie atte a trattare questi sintomi comportamentali per varie ragioni: in primo luogo questi sintomi rappresentano la prima causa di stress per il caregiver nonché il motivo principale per cui l'anziano con demenza viene ricoverato in case di riposo; in secondo luogo perché, data la mancanza di dati clinici sulle

terapie farmacologiche e psicosociali, non era possibile mettere a punto dei trattamenti che fossero realmente efficaci nel ridurre questi sintomi.

## IL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DEL COMPORTEMENTO

Sono numerose le ricerche che documentano come il trattamento dei sintomi comportamentali apporti notevoli benefici alla salute psicofisica non solo della persona con demenza, ma anche di coloro che si prendono cura di lui.

Il metodo che deve essere applicato dal caregiver si chiama **Tecnica ABC**, e si basa sull'osservazione dell'antecedente del comportamento (ciò che avviene immediatamente prima del sintomo comportamentale) e delle conseguenze (che cosa porta al peggioramento o al miglioramento di quel comportamento).

Infatti, anche se sembra che quel comportamento sia messo in atto "dal nulla e senza ragione", a ben guardare si sviluppa in determinate circostanze che, se riconosciute in anticipo, ci permetteranno di evitare o attenuare il disturbo. Alcuni trattamenti non farmacologici che si sono rivelati utili sono: coinvolgere il malato in attività per lui significative che lo tengano piacevolmente impegnato; massaggiarlo con olii profumati; coinvolgerlo in musicoterapia e attività fisica adatta alle sue risorse.

## ALCUNI SUGGERIMENTI UTILI

- Imparare a riconoscere l'aumento del livello di stress nella persona con demenza e prevenirne un ulteriore peggioramento
- Identificare le situazioni che normalmente sollecitano stress e forte eccitazione nel malato
- Approcciare la persona agitata faccia a faccia, parlandole a livello degli occhi con tono e postura delicata e calma
- Comunicare sempre al malato cosa sta accadendo intorno a lui e perché
- Cambiare attività o discorso se la persona continua ad agitarsi
- Assecondare la persona nei suoi discorsi se è particolarmente agitata o aggressiva.

## IL WANDERING (vagabondaggio)

Uno dei disturbi comportamentali frequentemente presenti nella demenza è il vagabondaggio.

Il malato di demenza affetto da questo disturbo comportamentale cammina incessantemente su e giù senza una meta precisa, cerca l'uscita ed è instancabile in questo suo muoversi in continuazione. Questo **aumenta le possibilità di caduta dell'anziano**, la sua sensazione di disorientamento, e incrementa notevol-

mente le preoccupazioni di coloro che si prendono cura di lui, temendo infatti che possa uscire da solo e perdersi per strada. E' quindi questo un sintomo che bisogna considerare e trattare con particolare attenzione.

**Ansia, noia e difficoltà ad orientarsi spesso motivano tale comportamento. Dall'osservazione di soggetti con demen-**

**za affetti da vagabondaggio, emerge come l'ambiente e la confusione circostante, ma anche l'illuminazione inadeguata ed il cambiamento rispetto agli ambienti quotidiani siano cause che facilitano questo comportamento.**



Occorre quindi **evitare** queste **stimolazioni inopportune**, e cercare di ridurre al minimo la chiusura a chiave delle porte, che incentiva la voglia di uscire dell'anziano. Opportuno può inoltre essere coprire le maniglie con pannelli in modo da non renderle visibili, evitare porte a vetri ed altresì colorare le porte e le pareti immediatamente circostanti di modo che si mimetizzino nel muro.

Ottime strategie si sono rivelate anche la musicoterapia e la **progettazione di specifici percorsi piacevoli e stimolanti e soprattutto in sicurezza, in cui il malato sia libero di muoversi con possibilità di caduta ridotte al minimo.**

..... Certamente una delle cause di questi comportamenti è l'**ansia**, così presente in questi malati. [...] L'ansia è uno stato emotivo che tutti ben conosciamo, per averlo provato ogni volta che ci siamo trovati di fronte alla prospettiva di qualcosa di incerto, di non definito, di nuovo, di ignoto; qualcosa che non dipende da noi, ma da altri; qualcosa che induce mille congetture e ipotesi, ma che al momento non è controllabile direttamente da parte nostra. Sappiamo bene tutti, per esperienza personale, che in queste circostanze è molto difficile restare fermi ad attendere l'evolversi della cosa: **l'ansia trova infatti una valvola di scarico preferenziale nell'attività motoria.** Così qualcuno passeggia avanti e indietro, altri tirano fuori una sigaretta, altri ancora iniziano e sospendono mille piccole attività senza concluderne alcuna; qualcuno tamburella le dita sul tavolo incessantemente; qualcun altro contorce le mani ... E' probabile dunque che l'attività motoria aberrante del soggetto demente corrisponda pienamente ai nostri comportamenti, con la differenza appunto che i gesti del malato divengono ancora più inconcludenti fino a diventare a volte incomprensibili. [...] Questi comportamenti motori, che compaiono in genere in una fase inter-

media della malattia, possono essere innescati anche da stimoli ambientali che causano disagio nel malato: ad es. momenti di confusione, ambienti vasti, noia. Il vagabondaggio può iniziare anche in seguito all'impulso di alzarsi per andare a fare qualcosa: andare in bagno, bere, mangiare. Pochi istanti dopo l'avvio del cammino, però, il malato non ricorda più il motivo per cui si è mosso, e continua a camminare senza riuscire più a fermarsi.

Sembra che il malato non si stanchi; che non senta più gli stimoli della fame, della sete, della minzione; che non avverta dolore; che riesca a

superare anche ostacoli ambientali (fossati, tracciati accidentati, salite); che non si accorga della temperatura e delle condizioni atmosferiche. In realtà il malato avverte queste cose; ma, da una parte, non può fermarsi: dall'altra, il disagio che gli procurano queste difficoltà acuisce la sua ansia e il suo malessere e lo spinge a continuare a camminare ancora di più.

[...] ...la ridotta tendenza a bere e a mangiare di questi malati, associata ad un maggiore consumo energetico derivante dall'attività motoria, determinano con più facilità fenomeni di malnutrizione e disidratazione da tenere sotto controllo

Dal testo

**“Non so cosa avrei fatto senza di te...”**

**manuale per i familiari pubblicato dalla Regione Emilia Romagna (pag. 79)**

## I volontari si raccontano

### Per conoscerci

La sede dell'Associazione Alzheimer Imola è in  
**Viale Caterina Sforza 3, Imola**  
 (ingresso del vecchio CUP)

tel. e fax: 0542 604253

e-mail:  
 alzheimerimola@tiscali.it

<http://www.alzheimerimola.it>

Un volontario dell'Associazione è presente:

- **nella sede di via Caterina Sforza 3 il sabato ore 9 -11**
- **presso la Casa Tozzoli (Casa Alzheimer, via Venturini) il mercoledì dalle 16 alle 18**

per:

- \* ascolto e sostegno
- \* informazioni (servizi e percorsi di riferimento, orari e sedi delle attività)
- \* consegna materiale informativo (pubblicazioni, opuscoli, ecc.)
- \* Iscrizioni all'Associazione (€15)
- \* ricevimento donazioni

La linfa vitale dell'Associazione Alzheimer Imola è costituita dai suoi volontari, che dedicano una parte del proprio tempo a trovare sempre nuovi modi per aiutare i malati e le loro famiglie. Le cose che si possono fare sono tante, dall'impegnarsi direttamente con i malati, al lavorare per iniziative di finanziamento, al collaborare a far conoscere le problematiche dei malati e dei loro familiari. Proprio per far conoscere le molteplici attività dell'Associazione, abbiamo pensato di presentarvi i nostri volontari, e di dare loro la parola per spiegare che cosa fanno e che cosa li spinge a impegnarsi.

Mi chiamo Giusi e ho 26 anni. Nell'estate 2010 ho saputo da un'amica che l'associazione stava cercando una giovane psicologa che collaborasse come volontaria.. Sono stata inserita fin da subito, con mio grande entusiasmo, nel progetto caffè Alzheimer. Conoscevo già cosa fosse un caffè Alzheimer, ma mai avrei immaginato di ricevere tanto da queste persone, sia dal punto di vista umano sia professionale. La "famiglia" del caffè mi ha accompagnato lungo tutto il mio percorso di formazione umano-professionale e se ho raggiunto i miei obiettivi un grosso grazie va anche a loro. Oggi mi occupo personalmente del caffè Alzheimer come psicologa e sono fiera di aiutare sempre più concretamente queste persone e i loro famigliari; vorrei fare molto di più per loro, perché queste persone meritano di più! Spero perciò che questo mio scritto spinga molti ad incuriosirsi e magari a passare dal caffè..si entra a mani vuote e si esce a cuore pieno!



Mi chiamo Chiara\* e sono una delle fondatrici dell'Associazione Alzheimer Imola. Sono venuta a conoscenza della malattia in occasione di un incontro promosso da familiari di malati; in quell'occasione veniva anche richiesta l'eventuale disponibilità a collaborare alla costituzione di un'associazione di volontariato che si proponeva di essere di aiuto ai familiari ad ai malati. Sono trascorsi più di dieci anni, il percorso è sempre impegnativo, ma arricchente. Ho constatato che quanto si dona col volontariato ci ritorna, attraverso esperienze umane sinceramente commoventi ed arricchenti: una famiglia allargata. In questo

periodo il mio contributo si esplica in vari ambiti: con altri volontari rendo possibile l'apertura al pubblico della nostra sede il sabato mattina; partecipo, quando posso, al caffè Alzheimer; inoltre, come membro del Direttivo dell'Associazione Alzheimer Imola, condivido con gli altri la responsabilità delle decisioni e degli indirizzi dell'Associazione.

\* Chiara ha preferito che non comparisse la sua foto, la potrete però conoscere se avrete occasione di contattare l'Associazione Alzheimer Imola

**L'Associazione Alzheimer Imola, per fornire un concreto supporto ai familiari dei malati di demenza, per aiutarli a comprendere al meglio ciò che accade e per sostenerli nelle loro scelte difficili, ha istituito una CONSULENZA PSICOLOGICA GRATUITA.**

*Gli incontri con la psicologa, dr.ssa Annalisa Roda, si svolgeranno presso la sede dell'Associazione, in Via Caterina Sforza 3, Imola.*

*Per fissare un incontro si può:*

- *contattare la dr.ssa Roda al cell. 333-3916036*
- *contattare l'Associazione al tel. 0542 604253*