

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

Nuove frontiere: le terapie non farmacologiche

Nel numero precedente della nostra rivista, il dott. Corrado Maticena ci ha spiegato a che punto si trova la ricerca sulla malattia di Alzheimer e ci ha illustrato le reali possibilità di cura attualmente disponibili.

Il panorama non ci consente troppe illusioni sulla possibilità di sconfiggere in tempi brevi quella che, come l'autore ha sottolineato, sta diventando una vera e propria emergenza sanitaria e sociale. Nonostante gli sforzi e l'impegno di ricercatori e specialisti, ormai ci si è resi conto che "la pillola" capace di far regredire i disturbi della memoria e di consentire al malato di recuperare tutte le funzioni perse non è ancora disponibile. La scoperta della cura della malattia di Alzheimer è un obiettivo che si sposta nel tempo e appare un po' più lontana di quanto ci aspettassimo. Inoltre, è molto probabile che, anche quando la terapia sarà stata trovata, permetterà soprattutto di arrestare l'evoluzione della malattia. Molto meno probabile che consenta di ritornare "sani".

Che fare, allora, per i nostri malati di oggi? Con molta modestia, senza la pretesa di ottenere risultati clamorosi o modificazioni stabili, il lavoro di chi assiste quotidianamente questi malati così particolari ha prodotto molteplici proposte, che vengono accomunate dalla definizione di **TERAPIE NON FARMACOLOGICHE**.

L'obiettivo di queste terapie non è di far raggiungere al malato traguardi prefissati, il più possibile vicini alla cosiddetta "normalità", ma di farlo stare bene, di garantirgli la miglior qualità possibile di vita.

Si tratta di un cambiamento radicale di prospettiva: **non si cerca di far adattare il malato al nostro modello di salute e buon funzionamento, ma di adattare noi e l'ambiente al SUO modo di vivere e di comportarsi**. Il panorama delle terapie non farmacologiche si arricchisce continuamente, grazie al continuo lavoro

di ricerca e allo scambio di esperienze fra centri che sperimentano nuovi strumenti terapeutici.

Troviamo allora tecniche ispirate alla **R.O.T. (Reality Orientation Therapy)**, che si propongono di facilitare l'orientamento, per esempio nel tempo, attraverso l'uso di calendari, agende e cartelli che facilitino al malato questa funzione; altre che cercano di facilitare il richiamo dei ricordi (**reminiscenza**), per rallentare quel processo di perdita progressiva che priva il malato del suo passato e, in definitiva, della sua identità; altre ancora che utilizzano la **stimolazione cognitiva**, cioè somministrano stimoli che consentono al malato di utilizzare le capacità di memoria, ragionamento e linguaggio di cui ancora dispone.

Si utilizza anche la **musicoterapia**, per facilitare il ricordo di canzoni conosciute, per ritrovare il piacere di cantare insieme ad altri, per produrre ritmi e sequenze sonore.

Vi sono poi tecniche che si propongono di aiutare il malato che presenta i cosiddetti problemi comportamentali: agitazione, tendenza al vagabondaggio, ecc. Fra queste, le più note utilizzano speciali bambole (**Doll Therapy**) o animali da compagnia (**Pet Therapy**).

Un ulteriore approccio si propone di modificare l'ambiente, i ritmi quotidiani, le attività, in modo da adattare al malato e creare il cosiddetto "ambiente protesico", ossia un ambiente che cerca di compensare le difficoltà del soggetto e di valorizzarne le capacità.

Ciò che accomuna tutti questi metodi è proprio il proposito di **migliorare**, non tanto le prestazioni, quanto **la qualità della vita**.

In questo e nei prossimi numeri cercheremo di raccontarvi le esperienze locali nell'utilizzo delle terapie non farmacologiche.

Doretta Dori



Doll Therapy.

emozionarsi

con una bambola

Quando si assistono i malati di demenza, bisogna uscire dalla dimensione intellettuale, razionale, per entrare in una dimensione emozionale. La demenza, in particolare quella di Alzheimer, sconvolge tutti i canoni classici della comunicazione. Il malato sente il bisogno di esprimersi, senza però sapere come fare. Chi assiste ha il dovere di creare le occasioni e di sforzarsi di entrare nel "mondo" del malato, cercando di capirlo e di farsi capire, contrastando il senso di abbandono ed isolamento. In una parola: **ascoltandolo**.

La Doll Therapy (terapia con la bambola) è una terapia non farmacologica, che prevede l'uso di speciali bambole terapeutiche provenienti dalla Svezia, che presentano caratteristiche particolari: peso, dimensioni, tratti somatici, posizione delle braccia e delle gambe, materiale.

Nei confronti di queste bambole, il malato esprime il proprio affetto e rivolge le proprie attenzioni, identificandole come un bambino e non più come

Continua a pag. 2

bambola. L'impegno nell'accudimento, l'attivazione di relazioni tattili, fanno sì che diminuiscano i disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, wandering, apatia), siano stimolati i processi di memoria, la creatività, il dialogo e la capacità di relazione, permettendo, talvolta, il decremento delle terapie farmacologiche con beneficio per i pazienti e miglioramento della qualità della vita anche di chi se ne prende cura.

La consegna della bambola-bambino può avvenire in base all'insorgenza di un bisogno (comparsa di stato agitato acuto) o modulata in base ad un programma quotidiano (individuando fasce orarie critiche). Nelle sperimentazioni condotte, ad es. nelle Case Protette di Tossignano e Fontanelice, è stato osservato come la somministrazione nei momenti acuti abbia portato risultati positivi, con diminuzione o scomparsa del comportamento disturbante e, in alcuni momenti, viraggio a disturbo meno grave: da vagabondaggio (wandering) ad affaccendamento.

Barbara Colombo (Infermiera AUSL Imola) e Stefania Campitelli (Fisioterapista Ausl Imola)

21 settembre 2010 - Giornata Mondiale Alzheimer

In occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer del 21 settembre scorso, la nostra Associazione, in collaborazione con la Fondazione Cassa di Risparmio e l'Ausl di Imola, ha organizzato un evento formativo (nella foto a sinistra) rivolto a professionisti, famigliari e volontari. Il seminario è stato condotto dal dott. Pietro Vigorelli (nella foto a pg.3), medico psicoterapeuta che vanta una lunga esperienza in una tecnica di facilitazione della comunicazione, denominata "Approccio conversazionale e capacitante", che ci ha gentilmente inviato un articolo su questo tema per la nostra rivista.



È possibile curare con le parole?

di Pietro Vigorelli (*)

Quando una persona si ammala di Alzheimer comincia con l'aver dei disturbi di memoria, poi dei disturbi di linguaggio e di riconoscimento e tende a parlare sempre di meno. Il nucleo principale della malattia consiste nei disturbi di memoria, ma le difficoltà che vive il paziente non dipendono solo dalle alterazioni del suo cervello. Infatti i tentativi del paziente di utilizzare la parola per comunicare risultano spesso frustranti: chi è ammalato parla ma non riesce a farsi capire, ascolta ma non riesce a capire quello che viene detto. Si verifica un fallimento comunicativo che provoca frustrazione, rabbia, reazione depressiva fino all'abbandono dell'uso della parola per evitare di incorrere in nuovi insuccessi.

Viene così ad instaurarsi un circolo vizioso tra decadimento cognitivo, scarso uso della parola, isolamento e decadimento globale.

Le parole malate

Questa osservazione, se da una parte fotografa la realtà triste e talvolta disperante dei malati Alzheimer e dei loro familiari, dall'altra apre nuove speranze e nuove vie di trattamento. Infatti il danno neurologico provocato dalla malattia (le placche amiloidi a livello extracellulare e i grovigli neurofibrillari all'interno dei neuroni) è irreversibile, ma il danno funzionale, cioè il modo in cui si manifesta tale danno, sotto forma di deficit, di perdita di capacità, non è tutto irreversibile. Esiste una quota di danno, il danno aggiuntivo, quello che dipende dalla interazione tra il paziente e l'ambiente, che è reversibile.

Partendo da queste constatazioni, considerando che sono le parole ad essere malate e che sono quindi le parole che devono essere medicate, è possibile cercare di "curare" il malato Alzheimer con le parole. L'obiettivo dell'Approccio conversazionale è questo: rompere il circolo vizioso descritto sopra e innescare al suo posto un circolo virtuoso che parte da una speciale attenzione alle parole e cerca di arrivare al maggior grado possibile di felicità conversazionale.

Le parole da medicare

Ma è possibile conversare con un malato Alzheimer?

Esiste un pregiudizio diffuso che tende a dare una risposta negativa, ma che può essere superato.

Infatti nella conversazione si possono distinguere due funzioni, quella comunicativa e quella più propriamente conversazionale che consiste, per esempio, nella regola di cortesia di dare e prendere la parola a tempo debito. Chi si occupa di malati Alzheimer sa bene che la funzione comunicativa è la prima a decadere, mentre quella conversazionale persiste più a lungo, fino a stadi avanzati della malattia.

In base a questa osservazione si può spostare l'attenzione dai deficit (la difficoltà a comunicare) alle facoltà residue (la capacità di conversare), in modo da tener viva il più a lungo a possibile la capacità dei pazienti di usare la parola, anche fino alla situazione limite di una conversazione senza comunicazione.

Infatti i pazienti, anche quando sono incapaci di usare il linguaggio verbale per comunicare delle informazioni comprensibili, sono ancora in grado di con-

versare e di evitare l'isolamento. Se poi quando si parla ci si riesce anche a capire, questo è un vantaggio aggiuntivo.

Le parole che curano

Va da sé che per conversare bisogna essere almeno in due: un paziente e un interlocutore (conversante). Le capacità del paziente sono compromesse e limitate a causa della malattia, quelle del conversante si presumono integre. È quindi solo modificando le parole del *conversante*, cioè le nostre, che possiamo sperare di ottenere dei risultati. Il focus dell'attenzione si sposta dal paziente (con un danno neurologico irreversibile) a colui che lo cura, il caregiver (parente o operatore sanitario).

Ci sono le parole al centro della scena: le parole malate del paziente e le parole che possono curare del conversante.

Purtroppo l'esperienza quotidiana dei fallimenti comunicativi nell'uso della parola induce i caregiver a rinunciare all'uso della parola come strumento terapeutico. Molti rinunciano alla conversazione oppure cercano di usare solo canali non verbali per favorire l'espressività dei pazienti oppure ancora utilizzano la parola in modo automatico senza riuscire a trovare una via d'uscita dall'infelicità che si accompagna alle interazioni verbali con i malati Alzheimer.

Quando invece il caregiver si pone come obiettivo di cercare una felicità conversazionale (di favorire cioè uno scambio verbale senza giudicarlo nei suoi contenuti) piuttosto che l'acquisizione di informazioni (Che giorno è oggi? Che cosa hai mangiato a mezzogiorno?), il paziente più facilmente continuerà a parlare, sarà contento di esprimersi così come riesce senza sentirsi in errore e riuscirà anche a comunicare quel tanto (o poco) che gli è ancora possibile.

Per ottenere questo è necessario che il conversante segua alcune regole, come quella di rispettare i turni di parola, acquistando la sensibilità di capire quando tacere e quando parlare e quali parole dire; che cerchi di cogliere il senso di quello che dice il paziente, con le sue parole tronche e incoerenti, magari in modo a prima vista incomprensibile; che gli "restituisca" poi quello che ha capito o ha creduto di capire ("il motivo narrativo"). Se il conversante utilizza cioè alcune "tecniche", la conversazione decolla, il paziente esce dal suo torpore, l'isolamento e la rabbia lasciano il posto alla soddisfazione di riuscire comunque a conversare. Il paziente si sente riconosciuto come un interlocutore valido e non abbandona l'uso della parola.

Il cammino dei familiari

Per quanto riguarda i parenti dei malati che restano al domicilio è noto come la malattia abbia una pesante ricaduta su di loro a causa dell'elevato carico assistenziale. Attraverso un cammino a tappe (i

I Dodici Passi

1. Non fare domande
2. Non correggere
3. Non interrompere
4. Ascoltare
5. Accompagnare con le parole
6. Rispondere alle domande
7. Comunicare anche con i gesti
8. Riconoscere le emozioni
9. Rispondere alle richieste
10. Accettare che faccia quello che fa
11. Accettare la malattia
12. Occuparsi del proprio benessere

Dodici Passi) che passa attraverso l'accettazione della malattia del proprio coniuge o del proprio genitore, il parente può imparare ad assumere un nuovo atteggiamento.

I Dodici Passi non sono delle regole assolute, ciascuno li segue per quanto è possibile, così come riesce e come vuole. Il loro scopo è di facilitare l'emergere della parola e delle competenze, di favorire il benessere, per chi cura e per chi è curato.

Invece che assistere impotente al decadimento del proprio caro, anche il parente può porsi come obiettivo di riuscire a conversare in modo relativamente felice, senza cercare di ottenere quello che il paziente non sa più dire, non sa più comunicare tramite la parola, ma ponendosi

come obiettivo di tenere comunque vivo l'uso della parola. In tal modo il paziente si sente ancora riconosciuto come persona, come interlocutore valido ancorché limitato nell'uso comunicativo della parola. Anche il familiare, cambiando atteggiamento, diventando attore e partecipe del programma di cura, riesce a uscire dal tunnel di chi assiste impotente a un decadimento ineluttabile e ad avventurarsi lui stesso in un mondo possibile, quello del paziente, un mondo diverso ma ancora ricco di significati.



(*) *Medico e psicoterapeuta, presidente del Gruppo Anchise, associazione per la ricerca, la formazione e la cura del malato Alzheimer basata sulla parola (www.gruppoanchise.it) docente al Corso di Laurea in Terapia occupazionale della Facoltà di Medicina dell'Università di Milano.*

Per approfondire

Vigorelli P. (a cura di) *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Angeli, 2004, 6° ed. 2010.

Vigorelli P. *Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari dei malati Alzheimer*. Angeli, 2010.

Vigorelli P. *L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*. Angeli, gennaio 2011.

Amici a quattro zampe nella Casa Protetta

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

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

Il giorno 25 settembre 2010, nei locali della Casa Protetta di Via Venturini, di fronte ad un pubblico numeroso ed allegro, l'Associazione Alzheimer Imola ha organizzato una sfilata canina, alla quale hanno partecipato i proprietari di ben 38 animali. La sfilata voleva creare una piacevole occasione di partecipazione per tutti i cittadini: quelli che abitano a casa propria e quelli che abitano nella case per an-

ziani. Naturalmente, l'obiettivo non era individuare l'animale più bello o con pedigree più illustre, ma valorizzare il ruolo che gli amici a quattro zampe possono avere per arricchire e rendere piacevole la vita delle persone. Sono stati attribuiti molti premi: al cane più giovane e al più anziano, a quello di razza più pura e al più meticcio, al più simile al proprio padrone, ecc.

BRIAN, VOLONTARIO PER UN GIORNO

Ho 13 anni e, per un giorno, sono stato volontario dell'Associazione Alzheimer. Ho accettato di far parte della giuria per compiacere la mia mamma, però man mano che sfilavano i cani mi sono trovato di fronte a tante persone anziane, che vedendo i cani sfilare, si sono, come per miracolo, entusiasmate:

battevano le mani, accarezzavano i cani più piccoli, ridevano.... Gli Anziani erano tornati fra noi, come noi partecipi di quello che si stava realizzando.



UN GRAZIE DI CUORE

Il 30 ottobre 2010 l'Associazione Alzheimer Imola ha organizzato, presso il Teatro dell'Osservanza di Imola, uno spettacolo musicale dal titolo "Non siamo soli".

La manifestazione ha avuto un grande successo ed ha consentito di far conoscere ad un vasto pubblico l'Associazione e le sue attività.

Desideriamo ringraziare di cuore Enti ed Aziende che hanno fornito un generoso sostegno per l'organizzazione dello spettacolo.

In particolare: **Banca Mediolanum ag. di Imola, Fondazione Cassa di Risparmio di Imola, Canale 11, Foto Gasparri Video, Laffi Luca services audio/video, Nuova Grafica Imola, CONAD Pedagna, CONAD Carducci, SUPER CONAD Margherita.**

Si ringraziano infine Marco Guerzoni e gli allievi ed insegnanti della Scuola Comunale di educazione musicale "Vassura-Baroncini", del Centro musicale Ca' Vaina e del Gruppo Imolese Danza Classica.

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, Annalisa Roda, si svolgeranno presso la sede dell'Associazione, in Via Caterina Sforza 3, Imola.

Per fissare un incontro si può:

- Contattare la dott.ssa Roda al n. cell. 333-3916036
- Contattare l'Associazione al n. 0542 604253