

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 STIMOLAZIONE COGNITIVA

UNA PALESTRA PER LA MENTE

di Giusi Perna



Per molti anni si è ritenuto che l'unico intervento attuabile nei casi di Demenza fosse quello medico-farmacologico.

In realtà, mentre la ricerca scientifica ha contribuito a far luce su parte dei meccanismi patoge-

netici che stanno alla base di tale malattia, a tutt'oggi non vi è ancora un immediato riscontro sulle possibilità di trattamento.

I farmaci impiegati per il trattamento della Demenza, gli Anticolinesterasici, permettono sì un rallentamento del progressivo e inevitabile decadimento delle funzioni cognitive, ma rispondono solo in parte alla complessità di bisogni che costella questa condizione.

A fianco a questo tipo di trattamento, ha acquisito allora sempre più rilevanza l'approccio non-farmacologico alla malattia. Nel tempo si sono sviluppate molteplici proposte terapeutiche, denominate complessivamente "terapie non farmacologiche".

Fra queste, ha un ruolo importante la **stimolazione cognitiva**, che si ispira al concetto di "abilitazione" o "riattivazione" cognitiva. Nei casi di Demenza si parla di **"abilitazione" e non di riabilitazione cognitiva**, poiché non ci si propone di ripristinare i livelli di funzionamento cognitivo ormai perduti, ma si attua una stimolazione cognitiva che mira a mantenere nel paziente il più alto livello di autonomia compatibile con la sua condizione clinica, migliorandone la qualità della vita.

Questo tipo d'intervento è stato ideato sull'onda di diverse scoperte scientifiche che hanno dimostrato come il cervello sia in grado di bilanciare per molto tempo gli effetti dell'impoverimento neuronale grazie ad un importante meccanismo di compensazione: la **"plasticità" neuronale**.

Alcuni studi, effettuati sui primati e confermati sull'uomo, hanno rivelato, in alcune aree cerebrali quali l'Ippocampo (sede della memoria), la presenza di cellule nervose in grado di moltiplicarsi se stimolate opportunamente.

Una delle attuali colonne portanti della riattivazione cognitiva delle persone con demenza è il fenomeno della **"ridondanza"**: ogni funzione cognitiva può essere svolta da più circuiti o reti neuronali (gruppi di neuroni in collegamento tra loro); pertanto, qualora il principale venga alterato, possono subentrare, in sostituzione, altri circuiti neuronali detti accessori.

I meccanismi neuronali accessori formano la cosiddetta "riserva naturale" di cui è dotato il nostro cervello.

Le recenti evidenze sperimentali hanno mostrato che alcune forme di Demenza, come l'Alzheimer, coinvolgono, almeno nelle prime fasi, alcune abilità cognitive, ma ne risparmiano altre.

La stimolazione delle funzioni (gli anglosassoni utilizzano il termine: **use it or lose it, usa lo o lo perdi**) consente di rallentare il decadimento delle abilità cognitive risparmiate, promuovendo strategie di compensazione e contribuendo ad un minor impatto della malattia su molti aspetti dell'autonomia personale. In questo modo si può migliorare la qualità di vita del malato e alleviare il carico gestionale ed assistenziale del caregiver.

Al pari della riabilitazione "canonica" si fornisce una **stimolazione basata sul livello di capacità del soggetto**.

Gli esercizi proposti non devono essere molto più difficili rispetto a quello che la persona sa fare perché risulterebbero frustranti; allo stesso modo, non devono essere proposte tecniche troppo semplici, perché non costituirebbero alcuna forma di stimolazione e rischierebbero di umiliare il paziente.

Gli ambiti in cui si può operare un intervento di stimolazione cognitiva possono interes-

(Continua a pagina 2)

sare le capacità cognitive (ad esempio memoria, orientamento temporo-spaziale e attenzione) ma anche funzioni neurosensoriali, affettive, il linguaggio etc.

Per quanto concerne la cognitività, vi sono alcune tecniche di stimolazione o di supporto che possono essere applicate in momenti diversi della malattia.

Alcune si rivolgono esclusivamente alle abilità cognitive (ad esempio Reality Orientation Therapy, Procedural Memory Training, Mnemotecniche), altre si prefiggono l'obiettivo di supportare le condizioni affettive della persona (Terapia della Reminiscenza).

Le attività di riattivazione cognitiva ed affettiva generano dei miglioramenti osservabili anche all'esterno e al di là dell'ambiente di stimolazione, e spesso producono un aumento nella motivazione alla cura nello staff o nel caregiver che si occupa della persona con Demenza; tale aumento di motivazione genera, di conseguenza, un aumento della qualità dell'assistenza.

Un buon intervento di stimolazione cognitiva spesso non è sufficiente a produrre dei miglioramenti significativi sulle prestazioni del soggetto; i familiari però costituiscono una risorsa importante nella riattivazione cognitiva dei loro cari: infatti, possono proseguire a casa gli esercizi svolti dalla persona con Demenza durante le sessioni di stimolazione, garantendo così quella continuità nella stimolazione delle funzioni che fa la differenza nel garantire una maggiore efficacia dell'intervento sul familiare.

Un progetto di stimolazione cognitiva specifica, basato sull'approccio ideato da Spector e collaboratori nel 2003, è in corso di pianificazione presso Casa Alzheimer di Imola. Affinché si possa realizzare un programma di stimolazione cognitiva secondo Spector sono necessari:

- due operatori costanti, un conduttore ed un partner che lo affianchi. Non è necessario che questi operatori possiedano alcuna qualifica specifica, possono essere anche dei volontari;
- un piccolo gruppo di persone con deterioramento cognitivo (massimo 5/6 persone)
- disponibilità di tempo, affinché si possano pianificare sessioni bisettimanali
- una stanza tranquilla e comoda.

Le sessioni di stimolazione si aprono con un momento di introduzione, in cui si dà il benvenuto a tutti i membri del gruppo ad uno ad uno, chiamandoli per nome.

Successivamente, con l'aiuto di una lavagna, si richiama l'attenzione dei membri sul nome scelto per il gruppo, per poi ripassare con la mente l'attività svolta nella sessione precedente.

In seguito si gioca per qualche minuto con una palla leggera; mentre tira la palla, ciascun membro del gruppo può dire il proprio nome, il nome della persona che gli sta tirando la palla, il suo cibo preferito, colore, sport, attore, cantante, etc.

Si prosegue cantando una canzone scelta insieme con l'aiuto di un cd/musicassetta o del testo e quindi si discute del giorno corrente, del mese, dell'anno, della stagione, del tempo, dell'ora e del luogo in cui ci si trova.

Utilizzando materiali come giornali e fotografie è possibile stimolare la conversazione di gruppo su qualche notizia del giorno, oppure su eventi recenti.

A questo punto si offre un piccolo rinfresco (solitamente una bevanda) per poi cominciare l'attività principale del giorno, che può interessare diversi ambiti di stimolazione, ad esempio i suoni, i giochi fisici, l'infanzia, il cibo, la creatività, l'associazione di parole, etc.

Al termine della sessione si ripercorrono insieme le attività appena svolte e i conduttori anticipano quelle previste per la successiva sessione; infine si canta nuovamente la canzone del gruppo e ci si saluta.

Per ciascuna sessione, i conduttori tengono monitorati i progressi di ciascuna persona, registrando le sue risposte ed il livello di coinvolgimento nell'attività svolta.

Il programma di intervento appena descritto è stato pianificato sulla base di ciò che in letteratura scientifica si è dimostrato realmente indicato nel trattamento delle Demenze. La sua efficacia è stata valutata tramite una ricerca su ampia scala, in cui sono stati coinvolti più di 200 anziani provenienti da case di riposo e centri diurni.

Giusi Perna è una giovane psicologa che fa parte dei volontari dell'Associazione Alzheimer Imola e collabora in particolare al Caffè Alzheimer ed alle attività di stimolazione cognitiva



La malattia di Alzheimer, anche se colpisce una sola persona, in realtà sconvolge un'intera famiglia.

Le emozioni che il familiare vive, mentre assiste al progressivo peggioramento del coniuge, del genitore, sono molti forti e devastanti.

All'inizio la comunicazione della diagnosi è spesso accompagnata da un senso di incredulità: si spera in un errore, si fatica a rendersi conto che nulla sarà più come prima. Si affidano molte speranze alle cure, ai farmaci, ma ci si rende progressivamente conto che non è possibile tornare alla condizione di prima. Quando poi il malato comincia ad avere sempre più bisogno di essere assistito, ai sentimenti di smarrimento e dolore si sommano la stanchezza, la frustrazione, il timore di non essere all'altezza o il senso di colpa per non avere sempre la pazienza necessaria.

I familiari si caricano di un peso molto grande, e spesso subiscono le conseguenze di questo immane sforzo: ansia, depressione, disturbi del sonno, disturbi psicosomatici di varia natura sono dei segnali di sofferenza che non vanno ignorati.

Mentre le istituzioni assistenziali diventano sempre più attente alle necessità del malato, i bisogni dei familiari sono percepiti con maggiore difficoltà, e faticano a trovare risposte adeguate. E' per venire incontro a queste necessità, spesso misconosciute, che nel mese di novembre 2010 l'Associazione Alzheimer Imola ha attivato una forma di supporto per i familiari che assistono persone malate di Alzheimer: la consulenza psicologica.

Di che cosa si tratta?

E' uno spazio nel quale il familiare può trovare ascolto e comprensione, e può essere aiutato a ricercare dentro di sé le risorse che consentono di affrontare il futuro senza sentirsi sopraffatti dall'ansia. E' anche un'occasione per pensare un po' a se stessi, dopo tante ore trascorse a rispondere alle necessità degli altri.

Abbiamo chiesto alla dott.ssa Annalisa Roda, la psicologa che effettua le consulenze, di parlarci di questa esperienza.

Sappiamo che ad oggi non esistono cure farmacologiche per la demenza di Alzheimer e che per migliorare la qualità della vita della persona, e prevenire comportamenti difficili da gestire, è utile che l'ambiente familiare si adatti ai cambiamenti che la malattia impone e metta in campo strategie relazionali e assistenziali come quelle descritte nei precedenti numeri del giornale, le cosiddette terapie non farmacologiche.

Ma questo è tutt'altro che facile! Innanzitutto tra i componenti di una stessa famiglia le reazioni alla malattia possono essere diverse tra loro: c'è chi ha un atteggiamento più razionale, chi più emotivo, chi si dedica maggiormente agli aspetti pratici e chi se ne allontana. Per tutti è difficile "fare i conti" con un cambiamento così grande: la persona cara, che magari fino a poco tempo prima è stata un punto di riferimento fondamentale, incomincia a perdere le sue capacità in modo sempre più evidente, fino a non poterla riconoscere più.

E allora si invertono i ruoli: è la persona su cui prima ci si appoggiava che ora necessita di un sostegno concreto ed emotivo!

Ma come è possibile poterlo assicurare da parte di un familiare quando egli stesso è alle prese con un senso di smarrimento? Può risultargli infatti difficile dare un senso ai comportamenti del proprio caro, per non parlare delle energie richieste da tutti quei riadattamenti continui al quale è sottoposto.

Spesso infatti accade che, non appena si è faticosamente trovato un equilibrio, si verifica qualche fatto nuovo che lo destabilizza. Può trattarsi dell'evoluzione insita nella malattia stessa, di incidenti come le cadute, di complicazioni legate alle condizioni mediche generali che magari richiedono ricoveri ospedalieri, o di imprevisti nell'organizzazione familiare.

A mano a mano che la malattia progredisce, aumentano nel familiare il senso della perdita e della precarietà della vita. Sono tante e intense le emozioni che prova, e che si intrecciano con i pensieri, a volte tra loro contrastanti.

Rifiuto, impotenza, senso di inadeguatezza di fronte alla malattia, rabbia, tristezza, sensi di colpa, ansia e irritabilità si mescolano e spesso è difficile comunicare ciò che si prova, anche perché si teme di non venire compresi.

A volte tra familiari emergono anche diversità di vedute sulla situazione e sul da farsi; se non si trovano punti di accordo il senso di solitudine aumenta.

A complicare le cose, alle difficoltà contingenti si sommano i ricordi del passato che magari erano da tempo stati messi da parte ... e così passato e presente vanno a confondersi anche nel familiare, oltre che nella persona con demenza!

Per tutto ciò potremmo definire la demenza come un evento di "lenta rottura" della continuità dell'esperienza di relazione, sia per la persona che la vive direttamente che per i suoi familiari.

E' un momento delicato per tutti, dove "i nodi

(Continua a pagina 4)

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**

vengono al pettine" e cioè vengono riattivate parti della storia individuale e familiare che fino a quel momento non erano state pienamente elaborate.

Si ricordano episodi della vita vissuta insieme ...nasce il bisogno di rielaborare la propria storia di vita ... quello che era stato rinviato va chiarito urgentemente, prima di tutto a se stessi ... I sentimenti negativi per la malattia e per episodi del passato che riemergono sono un grande ostacolo al mettere in campo comportamenti facilitanti, ma non vanno repressi, ricacciati e schiacciati, perché altrimenti possono emergere di sorpresa, limitando la possibilità di governarli.

Il modo migliore per non esserne condizionati è quello di ascoltarli, dare loro diritto di cittadinanza per quanto possono fare paura o suscitare giudizi negativi in noi stessi e condividerli con chi sa comprenderli e aiutarci a dare loro un senso, trasformandoli in energie positive.

Fa la differenza, quindi, avere la possibilità di accedere per tempo ad uno spazio di ascolto psicologico nel quale poter condividere i momenti difficili, le emozioni intense e spiacevoli, la confusione sui comportamenti più adeguati da tenere.

E' così che possono emergere nuove soluzioni ai problemi, nuove spiegazioni a ciò che all'apparenza sembra incomprensibile, un senso di maggiore fiducia nelle proprie possibilità di gestione della situazione, una maggiore chiarezza sui propri bisogni, pensieri ed emozioni.



Annalisa Roda, Psicologa

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

Sostieni anche tu le attività ed i progetti per i malati di Imola e i loro familiari.

Devolvi il 5 per mille dell'IRPEF a



il codice fiscale è 90028580372