

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 reciprocità e il lavoro di cura

La relazione col malato al centro della giornata formativa
del 21 settembre 2011



Anche quest'anno, il **21 settembre**, la **Giornata Mondiale Alzheimer** è stata ricordata a Imola con un'iniziativa formativa svoltasi nella sede prestigiosa di Palazzo Sersanti, messa a disposizione dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola. Prosegue quindi l'impegno, che l'Associazione Alzheimer Imola si è assunta, di contribuire al miglioramento delle condizioni dei malati di Alzheimer attraverso la qualificazione delle cure che ad essi sono rivolte. I destinatari sono principalmente gli operatori delle strutture che assistono i malati, ma, come sempre, la formazione è rivolta anche ai familiari e a tutti coloro che in vari modi intervengono nella gestione di questa grave patologia. I partecipanti sono stati numerosi: un centinaio di professionisti (psicologi, medici, operatori socio sanitari, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, animatori) e qualche decina tra parenti e volontari. La mattinata è iniziata con il saluto del Sindaco di Imola **Daniele Manca** e della Direzione dell'Azienda USL di Imola, nella persona del **Dott. Andrea Rossi**, direttore del Distretto Socio Sanitario. Il primo intervento, del dott. Corrado Maticena, responsabile dell'Unità di Valutazione dei disturbi cognitivi dell'AUSL di Imola, si è riferito agli aspetti diagnostici e sintomatici dei vari tipi di demenza. Anche attraverso l'uso di interessanti immagini, questa relazione è riuscita a trasmettere l'idea della perdita progressiva di competenze e capacità che si verifica nel corso di questa malattia.

L'intervento della dott.ssa **Maria Lia Lunardelli**,

ha quindi illustrato alcuni approcci innovativi che si stanno attuando nel suo reparto (la Geriatria del Policlinico S. Orsola Malpighi) per malati che presentano il **delirium**, uno stato confusionale acuto che si presenta nell'anziano in relazione a molte patologie, fra cui appunto la demenza. Il trattamento attuato a Bologna si avvale di Tecniche di Stimolazione Multi-sensoriale. In pratica, il malato che presenta un episodio di delirium viene ospitato in una stanza particolare (Snoezelen Room), nella quale tutti gli stimoli (luce, colori, suoni, immagini) sono studiati per ridurre lo stato di agitazione. L'ambiente Snoezelen utilizza fonti luminose (tubo "a bolle", proiettore di immagini, fibre ottiche di vario tipo), musica rilassante e/o intermittente, pavimento e soffitto multicolore ecc... Il titolo del seminario, "La reciprocità e il lavoro di cura", è stato ripreso dall'intervento della psicologa **Dott.ssa Elisa Bergonzini**, dell'Azienda USL di Modena, che ha incentrato la sua



Sopra: una (Snoezelen Room)

relazione sulla necessità di prendersi cura non solo del malato di Alzheimer, ma anche dei suoi familiari. Sono infatti sempre più numerosi gli studi che evidenziano le conseguenze, sulla salute dei familiari, del peso dell'assistenza al proprio caro con demenza. Il familiare va sostenuto in tutte le fasi della malattia, perché ognuna comporta diversi vissuti emotivi e richiede sostegno e comprensione. La dott.ssa Bergonzini ha sottolineato l'importanza di non concentrarsi solo sugli aspetti negativi, che pure sono così numerosi. Il familiare spesso manifesta anche capacità che non sapeva neppure di possedere: ci sono mogli che hanno acquisito un'autonomia inaspettata (per es. hanno preso la patente), altri che hanno constatato con sorpresa che il lavoro di cura ha fatto aumentare la propria autostima e la consapevolezza di "essere in grado di farcela". (Continua a pagina n.2)

La mattinata si è conclusa con la presentazione dell'opuscolo "Freccia Blu", curato dalla dott.ssa Monica Manzoni e da altri volontari dell'Associazione Alzheimer Imola, che fornisce molte informazioni utili per orientarsi nella rete dei servizi del nostro territorio dedicati ai malati di demenza e alle loro famiglie*.

Il pomeriggio si è aperto con una prospettiva un poco diversa. Il **dott. Ivo Cilesi** ha descritto alcune proposte innovative che sta sperimentando nel suo luogo di lavoro, a Bergamo. In particolare, ha destato molto interesse il cosiddetto "treno virtuale". Come si sa, molti malati di demenza ospiti delle strutture manifestano un forte desiderio di partire, sono in preda all'ansia perché debbono tornare a casa, o devono andare al lavoro, o a scuola, ecc... A volte non è opportuno cercare di riportarli alla realtà, ma è più utile "accompagnarli" in questa percezione alterata, facendogli comunque sentire la propria vicinanza e il proprio sostegno. Il "treno virtuale" è, dunque, un ambiente che riproduce l'interno di un treno, in cui il malato può trascorrere "viaggiando" il tempo necessario per allentare la tensione e superare l'agitazione.

L'importanza dell'ambiente è stata poi ulteriormente illustrata da due collaboratori del dott. Cilesi, due studiosi che si occupano di architettura e design. I loro studenti sono stati coinvolti in una ricerca che mirava ad approfondire come il malato "vede" l'ambiente che lo circonda, e a individuare quali sono le caratteristiche (colore, disposizione spaziale, ecc.) che meglio facilitano il rilassamento e il benessere della persona affetta da demenza. Il resto del pomeriggio è stato dedicato alle esperienze nel nostro territorio, che sono molto ricche. Si è trattato di un momento molto coinvolgente.

Gli operatori sono riusciti a superare la comprensibile emozione di parlare in pubblico ed hanno reso con grande efficacia gli stati d'animo che accompagnano la partecipazione a progetti innovativi: la preoccupazione iniziale, quando si teme di non riuscire a modificare il proprio comportamento professionale, la sorpresa quando ci si rende conto dei risultati che si riesce ad ottenere, la soddisfazione quando si riesce a risvegliare l'interesse e la partecipazione di persone che, con altri approcci, tenderebbero a isolarsi nel loro mondo chiuso. La ricchezza di esperienze emersa è stata sorprendente.

Daniela Demo e le sue colleghe hanno messo a frutto la formazione fatta lo scorso anno con il dott. Vigorelli e hanno condotto dei gruppi ispirati all'**approccio conversationalista**: creare situa-

zioni in cui il malato prova il piacere di conversare, senza correggere gli errori, senza fare domande, facilitando in ogni modo il fluire dello scambio comunicativo. Accorgimenti tutto sommato abbastanza semplici, che hanno il grande vantaggio di mettere il malato a suo agio e ne valorizzano le potenzialità.

La fisioterapista **Loredana Meloni**, ha poi descritto un'attività definita "**stimolazione sensoriale**": uso di essenze profumate, attenzione alla cura del corpo, valorizzazione della comunicazione non verbale e del contatto fisico rilassante e rassicurante. Come si vede, si tratta di un'impostazione molto diversa dal tradizionale esercizio terapeutico, che ha senso solo quando vi siano effettive possibilità di apprendimento e recupero.

L'animatrice **Maria Loddo** ha illustrato le attività di **stimolazione cognitiva** che

vengono svolte: di nuovo, l'obiettivo è quello di valorizzare le capacità di cui il malato ancora dispone, e non di ricercare miglioramenti improbabili. Una relazione è stata dedicata alla **terapia della bambola**, che è già stata descritta in questo giornale. Ormai è un'esperienza comune quella di vedere un anziano (o, più spesso, un'anziana) accudire con commovente tenerezza la sua bambola, che percepisce come un bambino vero. La psicologa **Elisa Gabbi** ha descritto "il bar dei ricordi", un'esperienza basata su **tecniche di reminiscenza**, ossia sulla naturale disponibilità degli anziani a ripercorrere la propria storia di vita. L'ultima esperienza imolese si riferiva alla "**pet Therapy**", cioè all'utilizzo di animali da compagnia. **Roberta Guerrato** ha messo in evidenza la capacità che queste bestiole hanno di risvegliare l'interesse degli anziani e di facilitare la comunicazione.

L'ultima relazione, affidata a **Raffaella Ansaloni**, ha invece descritto un interessante approccio che viene applicato a Bologna, al Centro Polifunzionale per anziani "Cardinale Lercaro" ed ispirato alla metodologia detta "**gentle care**". In questa visione, sia l'ambiente che le attività hanno proprio lo scopo di assecondare le preferenze e i bisogni dell'ospite, assicurando "il massimo grado di libertà con il massimo grado di sicurezza" ed accettando qualsiasi manifestazione comportamentale, anche bizzarra, della malattia. In generale quindi anche quest'anno l'Associazione ritiene di avere contribuito a raccogliere e a diffondere esperienze importanti e significative ed invita tutti ad esserci nella prossima occasione.

* L'opuscolo è gratuito. Per averlo è sufficiente rivolgendosi all'Associazione nelle sedi e negli orari indicati a pag. 4



UNA STORIA IN CORNICE: I RICORDI DI UNA VITA ACCOMPAGNANO L'OSPITE A CASA CASSIANO TOZZOLI

Rina si trova da parecchio tempo della Casa Cassiano Tozzoli, che ospita persone con malattia di Alzheimer. Il suo mondo si rimpicciolisce man mano che la malattia porta via brandelli della sua vita, ricordi, possibilità di stabilire relazioni con gli altri. Le figlie cercano di non farle mai mancare la loro affettuosa presenza, ma diventa sempre più difficile trovare dei modi per fare conversazione con lei, per ritrovare, almeno a tratti, la persona che era un tempo.

Il personale si sforza di farla partecipare alle attività quotidiane che vengono organizzate in struttura, e cerca in ogni modo di risvegliare il suo interesse. A volte, però, scarseggiano gli argomenti di conversazione, capaci di "agganciare" l'attenzione; in certi casi manca la conoscenza del passato della persona, dei suoi interessi, della sua storia.

L'Associazione Alzheimer Imola ha chiesto alle figlie di Rina la disponibilità a partecipare ad un progetto denominato **Una vita in cornice**, che si propone di fornire alle persone ospiti della struttura la possibilità di rivedere in modo agevole le fotografie più significative, quelle che segnano i passaggi più importanti, della propria biografia.

Le figlie hanno aderito al progetto ed hanno raccolto gli album di foto che documentano la vita di Rina. C'è poi stato un incontro con una volontaria dell'Associazione, nel corso del quale sono state selezionate le immagini più significative, quelle che documentano le tappe più importanti della storia di Rina: il matrimonio, i figli, il lavoro, gli amici



L'album è stato portato a Casa Cassiano Tozzoli e le foto sono state mostrate a Rina, che ha manifestato interesse ed attenzione.

Il momento più commovente è stato quando Rina si è riconosciuta in una foto, e ha detto "Sono io!!!". In quel momento una parte del passato era tornata, Rina non era più solo una persona con una malattia grave e drammatica: era una donna attiva, che lavorava, aveva degli interessi, degli amici

Le foto selezionate sono poi state digitalizzate per mezzo di uno scanner, in modo da diventare visibili al computer.

La tappa successiva è stata l'acquisto, da parte dell'Associazione Alzheimer Imola, di una **cornice digitale**, nella quale sono state immesse le foto. La cornice è poi stata affidata al personale di Casa Cassiano Tozzoli, che ha provveduto ad individuare il punto della stanza di Rina più adatto per poter vedere comodamente le foto.

Il personale, che conosce bene le abitudini di Rina, ha scelto i momenti della giornata in cui la cornice viene accesa, in modo che le immagini scorrano nella sequenza predefinita.



E' così più facile per gli operatori e per le figlie coinvolgere Rina in una conversazione e sollecitare il suo interesse, perché le foto si riferiscono a momenti importanti e significativi, e richiamano ricordi gradevoli.

Rina è stata la prima ospite a ricevere la cornice, ma il progetto va avanti: al momento sono cinque gli anziani coinvolti. Ovviamente, il progetto non potrà essere utile a tutti gli ospiti, perché sono necessari alcuni requisiti. Innanzi tutto, si rivolge a malati che ancora conservano qualche forma di relazione con le persone e l'ambiente, e quindi possono ricavare beneficio dall'attività di reminiscenza.

Occorre anche che la famiglia comprenda la finalità del progetto e si renda disponibile a ricercare il materiale fotografico.

La cornice resta a disposizione dell'ospite finché il suo utilizzo procura qualche beneficio: quando il progredire della malattia è molto avanzato, e quindi l'utilizzo delle foto non è più possibile, la cornice viene "trasmessa" ad un nuovo ospite, che così avrà con sé, nella stanza, una parte del suo passato e dei suoi ricordi.

Doretta Dori

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

Consulenza legale: una nuova opportunità che l'Associazione Alzheimer Imola mette a disposizione delle famiglie dei malati

Chi, come l'Associazione Alzheimer, ascolta i bisogni delle famiglie dei malati di Alzheimer, si rende conto che uno dei problemi più che creano più ansia si riferisce agli **aspetti legali**.

Spesso le persone malate sono proprietarie di beni sui quali si debbono operare delle scelte (vendere la casa, modificare investimenti finanziari, ecc.). In altri casi, i malati corrono dei rischi, legati per esempio alla guida dell'auto o al possesso di licenze di caccia, ecc. Ancora, i malati sono talora esposti a possibili raggiri da parte di persone che approfittano della loro vulnerabilità.

Quali strumenti è possibile usare per tutelare queste persone e le loro famiglie? In realtà la legislazione prevede diverse possibilità, che è bene conoscere con l'aiuto di un esperto.

L'associazione ha perciò con piacere accolto la **disponibilità di un avvocato a fornire gratuitamente consigli e pareri su questi argomenti**; si è pensato di rendere disponibile un servizio di **consulenza legale**, in cui l'avvocato illustra le possibilità che la legislazione prevede, presentando in particolare la figura dell'amministratore di sostegno.

Con la nomina dell'**Amministratore di sostegno** (scelto in via preferenziale tra un componente della famiglia, salvo quando una tale disponibilità manchi) coloro i quali che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, potranno ottenere che venga nominata una persona che abbia cura di loro, dal punto di vista personale e/o patrimoniale.

Intendendo poi la professione forense come un servizio in favore delle persone, senza distinzione alcuna, l'Avvocato, è in grado di fornire assistenza legale costante e qualificata anche in **Gratuito Patrocinio a persone che non potrebbero permettersi delle spese legali**.

Per avvalersi della consulenza legale fornita dall'Avvocato, contattare l'Associazione Alzheimer Imola ai numeri indicati a fianco

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