



Maggio Giugno 2022



Tratto da "ALZHEIMER ITALIA" Sito della Federazione Alzheimer Italia

PER CHI ASSISTE IL MALATO

PARTE PRIMA

Memoria, comunicazione e disorientamento

Comunicazione

Era difficile capire che cosa facesse inquietare mio marito. Non era capace di dirlo. Poi, al momento di andare a letto, mi accorsi che aveva un dito del piede gonfio e infiammato.

"Un'altra bella giornata", diceva spesso la mia mamma quando scendeva per colazione, mentre magari fuori pioveva. E io le dicevo semplicemente: «Allora ti senti bene?»

I malati di Alzheimer manifestano difficoltà di comunicazione, che tendono col tempo a diventare sempre più gravi. Il termine "afasia" si usa spesso per indicare la difficoltà o la perdita della facoltà di capire la lingua parlata e scritta, come conseguenza del deterioramento del corrispondente centro nervoso (la parte del cervello responsabile della comunicazione). Gli esseri umani comunicano fra di loro mediante la parola, col linguaggio del corpo, usando segni, immagini o simboli e mediante la scrittura. Questo capitolo si divide quindi nelle tre seguenti sezioni:

- comunicazione verbale
- comunicazione non verbale e contatto fisico
- lettura, scrittura e immagini/simboli.

Comunicazione verbale

Con il graduale peggioramento del linguaggio, possono sorgere difficoltà di comunicazione che portano a frustrazione, confusione e talvolta persino a reazioni di rabbia. Se i bisogni e i desideri del malato non vengono soddisfatti, se gli altri interpretano male il suo comportamento, egli può cominciare a provare un senso crescente di isolamento. L'incapacità di comunicare in modo adeguato può essere causa di imbarazzo, specialmente se gli errori vengono rimarcati. In realtà,

non è raro che il malato di demenza cominci ad usare un linguaggio meno complesso (frasi più corte e/o un vocabolario limitato), prenda meno parte alla conversazione, si rinchioda progressivamente in se stesso fino al punto di smettere completamente di parlare.

Anche in chi assiste crescerà la frustrazione per non poterlo aiutare, lo sconcerto per il suo comportamento e la nostalgia delle lunghe conversazioni che si facevano una volta. Ci sono numerose soluzioni pratiche che possiamo adottare per migliorare la comunicazione, mantenendo sempre equilibrio e naturalezza: il nostro atteggiamento sereno e l'incoraggiamento sono gli elementi più importanti.

Come facilitare la comunicazione verbale

1. Cercare di adottare un approccio positivo
 - Sedersi di fronte al malato e cercare di incoraggiarlo a parlare
 - Cercare di cogliere l'emozione che esprime
 - Evitare di sottolineare inutilmente gli errori
2. Cercare di dargli aiuto e adattare il proprio stile di linguaggio
3. Assicurarci che la comunicazione non sia ostacolata da problemi fisici

Come facilitare la comunicazione verbale

Cercare di adottare un approccio positivo

Con la pazienza, la calma e un atteggiamento non critico, è più facile ottenere dal malato un livello di comunicazione accettabile, evitando imbarazzo e vergogna. È meglio che siamo noi a prendere l'iniziativa parlandogli di qualcosa di interessante. Possiamo anche cercare di coinvolgerlo in conversazioni con altre persone. Anche quando il malato di demenza comincia a usare uno stile di linguaggio più semplice e frasi più corte, è importante non trattarlo come un bambino, o in maniera troppo condiscendente, o - peggio ancora - parlare di lui come se fosse assente. I "Dieci consigli" su come avvicinare il malato di demenza e comunicare con lui (Tabella 1) ci indicano alcune semplici linee guida.

Spesso, le parole che si usano e lo stile del linguaggio sono molto meno importanti delle emozioni che si esprimono. Evitiamo pertanto di stigmatizzare gli errori, ma cerchiamo piuttosto di capire e di rispondere a ciò che secondo noi il malato ha voluto dire e a ciò che prova in quel momento.

Tabella 1 - Dieci consigli

<p>Come avvicinare il malato di demenza</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Stargli molto vicino • Chiamarlo spesso con il suo nome • Toccare il suo corpo delicatamente • Mettersi di fronte a lui e alla stessa altezza • Stabilire un contatto con lo sguardo
<p>Come comunicare con il malato di demenza</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Parlargli con chiarezza e molto lentamente • Usare parole e frasi molto brevi, semplici e concrete • Accompagnare il linguaggio verbale con una gestualità coerente • Dargli un messaggio per volta • Usare frasi affermative

Cercare di dargli aiuto e adattare il proprio stile di linguaggio

Poiché molti dei problemi incontrati dal malato di demenza sono in qualche modo legati alla perdita di memoria, possiamo aiutarlo ripetendo i concetti, riassumendo e richiamando cose dette in precedenza, evitando di farlo attendere se si aspetta una risposta e usando più spesso i nomi delle persone. Se ci accorgiamo che la persona non ha capito qualcosa, possiamo ripetere quello che abbiamo appena detto usando parole diverse. Ma, se abbiamo usato una frase semplice e specifica, è meglio aspettare e poi ripeterla con le stesse parole. Se ci sembra che la persona sia bloccata da una parola, possiamo dargli un suggerimento. Talvolta il malato usa una sola parola della frase in modo improprio e la chiave per capire ciò che sta cercando di dire si trova spesso in quella parola (ad es. orologio invece di tempo, zuccotto invece di cappotto o pioggia invece di acqua). Ad ogni modo, è importante essere sicuri di non enfatizzare gli eventuali problemi. Inoltre, bisogna stare attenti a non aiutare la persona prima del necessario e a non sostituirsi a lei, poiché questo ridurrebbe la motivazione a provare. È possibile che il malato abbia semplicemente bisogno di più tempo per capire quello che abbiamo detto e per rispondere. Cerchiamo allora che le nostre domande siano semplici, che la risposta richiesta sia preferibilmente un sì o un no.

Assicurarsi che la comunicazione non sia ostacolata da problemi fisici

Le difficoltà del malato a comunicare possono essere il risultato di un difetto alla vista o all'udito, o di protesi dentali non corrette. Per esempio, può darsi che non riesca a vedere chi sta parlando o semplicemente non abbia udito quello che qualcuno sta dicendo. Protesi dentali non corrette possono rendere l'eloquio difficoltoso o imbarazzante. È molto importante controllare l'esistenza di problemi fisici che potrebbero interferire con la comunicazione, per poter prendere le misure necessarie.

Comunicazione non verbale e contatto fisico

Man mano che la comunicazione verbale diventa più difficile, ci accorgeremo di poter fare maggiore affidamento sulla comunicazione non verbale, come ad esempio l'inflessione e il tono della voce, lo sguardo, l'espressione del viso, il gesto, il linguaggio dei segni e il contatto fisico. I malati di demenza di solito sono bravi a interpretare questi segnali, ma spesso hanno difficoltà a interpretare i segnali più deboli con cui si fa capire a una persona che è il suo momento di intervenire nella conversazione. Di conseguenza, un malato può interferire nel discorso nel momento meno opportuno e poi non parlare quando è il suo turno, lasciando perplessi gli interlocutori che non sono al corrente del problema.

Come usare la comunicazione non verbale

- Fare in modo di non dare messaggi tra loro contrastanti
- Cercare di interpretare il "linguaggio del corpo" del malato
- Per facilitarlo a prendere la parola quando è il suo turno, cercare di mantenere il contatto visivo mentre gli parliamo e se necessario toccargli una mano
- Dare sicurezza e sostegno mediante il contatto fisico

Come usare la comunicazione non verbale

L'inflessione e il tono della voce sono di estrema importanza. Per capire quello che stiamo dicendo, il malato di demenza si concentra su questi elementi, come pure sull'espressione del nostro viso e persino sulla postura del corpo. Questo può essere molto utile, ma può anche portare a malintesi, in particolare quando il significato delle nostre parole non corrisponde a

quello del linguaggio non-verbale (per es. se diciamo "Va bene, non è colpa tua" mentre il tono della voce e l'espressione del viso indicano che non va affatto bene e che questo ci fa andare in collera). Il linguaggio non verbale può però anche aiutarci a capire quello che il malato vuol dire quando le parole gli mancano e molto possiamo comunicare attraverso uno sguardo o un sorriso, come pure coi gesti. Molte persone apprezzano il contatto fisico, che può essere un efficace mezzo di comunicazione per i malati di demenza. Si è notato che anche negli stadi più gravi della malattia, essi tendono ancora a rispondere alle voci dolci e familiari e al contatto. Perciò, anche quando il malato non è più in grado di capire, prendergli una mano o mettergli un braccio attorno alle spalle può comunicargli molto e dargli un senso di sicurezza.

Lettura, scrittura e immagini/simboli

A volte ci accorgiamo che il malato capisce un messaggio scritto, mentre ha difficoltà a capire quello che gli abbiamo detto; oppure riesce a leggere correttamente senza cogliere il significato di quello che legge. È in qualche modo sorprendente il fatto che, dopo che ha perso la capacità di scrivere, riesca ancora per molto tempo a scrivere il proprio nome. Molti malati capiscono le immagini e i simboli, anche se può succedere che uno stesso simbolo non abbia per tutti la stessa efficacia. Tutte queste forme di comunicazione coinvolgono diverse funzioni e abilità, che possono modificarsi col tempo e che sono diverse da persona a persona. È importante sfruttare al massimo queste forme alternative di comunicazione finché mantengono la loro efficacia.

Come usare la lettura, la scrittura e le immagini/simboli

- Controllare regolarmente se il malato è ancora in grado di leggere e di capire un messaggio scritto
- Lasciare foglietti promemoria (con un solo messaggio per foglietto)
- Usare simboli che non siano troppo astratti e associare simboli, immagini e fotografie per facilitare la comprensione di un messaggio scritto

Come sfruttare al meglio la lettura, la scrittura e le immagini/simboli

Etichette auto-adesive, foglietti, lavagnette piazzati in posti strategici sono tutti espedienti validi per lasciare messaggi del tipo "Non dimenticare di chiudere a chiave la porta". Per evitare confusione, è meglio lasciare due biglietti diversi piuttosto che scrivere due messaggi sullo stesso biglietto; è comunque opportuno non eccedere nel numero dei biglietti. Le capacità del malato si modificano con il tempo, perciò è buona norma controllare di tanto in tanto se è ancora in grado di leggere e di capire il significato delle parole. Un'altra cosa da fare è etichettare i cassetti, le credenze e le porte per indicare rispettivamente che cosa contengono e dove portano (ad es. calzini, dispensa, bagno, cucina). Tali etichette si possono completare con immagini (ad esempio simboli, fotografie, disegni, ecc.). Per esempio, sulla porta del bagno si può mettere un disegno o una rappresentazione simbolica del water con sotto la scritta "gabinetto". Questo è particolarmente utile nei luoghi in cui convivono più malati di demenza. Tuttavia, è importante ricordare che simboli troppo astratti non sono efficaci. È meglio perciò evitare simboli moderni molto sintetici o stilizzati, che possono risultare di difficile interpretazione.

Link: <http://www.alzheimer.it/comunic.html>



Iniziative

PROGRAMMA GRUPPO DI SOSTEGNO

Con il perdurare dell'emergenza sanitaria la nostra Associazione ha pensato di proseguire la propria attività, per tutto il corso dell'anno 2022, mediante gli Incontri di sostegno psicologico a distanza condotti da psicologi professionisti il martedì alle ore 21,00, con cadenza quindicinale, con l'utilizzo della piattaforma ZOOM. Questa nostra attività, che ha come destinatari i familiari di malati di Alzheimer, grazie alla possibilità di partecipare comodamente da casa, ha raggiunto molte più persone in comuni diversi della provincia di Monza e Brianza.

Prosegue l'attività di supporto telefonico individuale alla quale provvedono i nostri volontari e i nostri psicologi, con particolare attenzione alle situazioni di particolare difficoltà e per mantenere viva la relazione, nonostante la distanza.

PROGETTO 5x1000 – "ACCENDIAMO UNA FIACCOLA NEL BUIO" (Erogazioni 2018-2019-2020)

Iniziato nei primi giorni del mese di Dicembre 2021, prosegue il nostro Progetto "Accendiamo una fiaccola nel buio" che si concluderà ad esaurimento dei fondi pervenuti dal Ministero e relativi agli anni fiscali 2018-2019-2020.

Al suo termine è prevista la compilazione di un questionario di valutazione finale che sarà redatto sia dai partner del progetto che dalle famiglie destinatarie dei servizi.

Tale percorso definito "start up" e finalizzato alla messa in atto degli interventi primari, proseguirà successivamente, con il consenso dei destinatari con le seguenti modalità:

- Attività quotidiana di assistenza personalizzata al bisogno del malato: mediante pagamento diretto delle famiglie o con il sostegno dei servizi sociali, ove necessario, che forniranno aiuti economici anche attraverso l'attivazione delle apposite risorse previste dalle normative vigenti;
- Supporto psicologico e di orientamento nel percorso della malattia: mediante pagamento diretto della nostra Associazione. Il costo di questi interventi potrebbe essere finanziato con il contributo straordinaria erogato dal Comune di Carate, con un'apposita raccolta fondi o con la presentazione dell'idea progettuale a Fondazione Monza e Brianza o alla Comunità della Salute.

Come indicato nel progetto stesso, questa idea sperimentale ha l'intento di creare le basi per la realizzazione, in rete con altre associazioni, di un progetto più ampio e duraturo, esteso ad un territorio più vasto e da finanziare mediante la stesura di un apposito bando o di una raccolta fondi.



Calendario

Maggio / Giugno 2022

Auto mutuo aiuto

in modalità on-line sulla piattaforma Zoom

- Martedì 10 maggio 2022 h. 21,00 **Dr. STEFANO SERENTHA' - "Gruppo ABC"**
- Martedì 24 maggio 2022 h. 21,00 **Dr.ssa SIMONA SERTORIO - "Chi è la persona che vive con demenza?"**
- Martedì 7 giugno 2022 h. 21,00 **Dr. STEFANO SERENTHA' - "Gruppo ABC"**
- Martedì 21 giugno 2022 h. 21,00 **Dr.ssa SIMONA SERTORIO - "Disturbi del comportamento o messaggi da interpretare?"**
- Martedì 5 luglio 2022 h. 21,00 **Dr. STEFANO SERENTHA' - "Gruppo ABC"**
- Martedì 19 luglio 2022 h. 21,00 **Dr.ssa SIMONA SERTORIO - "Idee per creare una giornata di vita di qualità"**

Sportello Sociale Alzheimer

- l'ultimo mercoledì di ogni mese su appuntamento

COME CONTATTARCI

- telefonando Settore Servizi Sociali 0362 987362
- scrivendo a: info@felicementeseguilonda.it



Aiutaci

Come puoi aiutarci

Carissimo/a,

un altro anno è passato e anche in questi mesi difficili e faticosi per tutti, siamo riusciti a stare vicino alle persone che hanno avuto bisogno del nostro sostegno.

Sostegno morale, psicologico, di aiuto vero nelle piccole e grandi difficoltà che una malattia come l'Alzheimer, quotidianamente, chiede di affrontare. Sì, perché anche il più piccolo contrattempo che può capitare durante la giornata, per un familiare di un malato di Alzheimer può apparire come "un grosso macigno da spostare".

E noi, grazie al tuo contributo, abbiamo realizzato progetti che hanno accompagnato, durante tutto l'anno, i "nostri amici" che ogni tanto si dimenticano di qualcosa.

La malattia di Alzheimer, in fondo, è anche questo: dimenticarsi chi siamo, dove siamo, non riconoscere i luoghi e le persone che ci hanno accompagnato "in questa fantastica storia che è la vita" (come racconta anche una famosa canzone).

E' stato possibile realizzare, ad esempio, numerosi incontri di Mutuo Aiuto, guidati da professionisti esperti, ove vengono condivise le nostre esperienze nel gestire la malattia e abbiamo attivato uno sportello in Comune di Carate Brianza che fornisce informazioni sul "mondo dell'Alzheimer" e aiuta ad orientarsi sul reperimento dei servizi esistenti, in collaborazione con i Servizi Sociali.

Appena ci sarà possibile, riattiveremo il nostro Cafè Alzheimer, dove Anna e Dorino cantavano, ballavano e concludevano la performance scambiandosi un bacio, dove Raffaele riesce ancora a ricordare e cantare le canzoni di Fred Bongusto, Francesca che appena sente quattro note, parla e balla da sola.

I progetti che abbiamo in programma di sviluppare sono ancora tanti e interessano sempre più famiglie e sempre più persone. Vorremmo ampliare il nostro raggio d'azione, aiutare a risolvere i piccoli e grandi problemi quotidiani, accompagnare sia le famiglie che i loro cari ad affrontare la malattia di Alzheimer in modo più sereno con la certezza che questo è possibile.

Numerose sono le persone che ci hanno contattato, che hanno partecipato ai nostri progetti, che abbiamo aiutato a risolvere situazioni "emergenziali".

Numerose sono le persone che ti ringraziano per l'attenzione e la generosità che hai dimostrato. Per tutto questo ti chiediamo di starci ancora vicino e di aiutarci sostenendoci con il tuo 5xmille. Grazie di cuore, ogni gesto, piccolo o grande che sia, è un contributo prezioso!

Alberto Calori
Presidente Associazione
FeliceMente Segui l'Onda
Alzheimer Brianza ASP

Dona il tuo 5x1000

Codice Fiscale: 91139660152

FELICEMENTE SEGUI L'ONDA – Alzheimer Brianza – APS
sede legale: Via Dante Cesana, 22 – 20841 Carate Brianza

 Modello 730/2022 PERIODO D'IMPOSTA 2021	SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF
	<small>SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997</small> FIRMA Mario Rossi Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 91139660152

 CERTIFICAZIONE UNICA 2022 Entrate	SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF
	<small>SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997</small> FIRMA Mario Rossi Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 91139660152

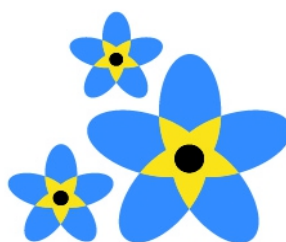
 Modello REDDITI 2022 Periodo d'imposta 2021	SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF
	<small>SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997</small> FIRMA Mario Rossi Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 91139660152

FELICEMENTE SEGUI L'ONDA – Alzheimer Brianza - APS
sede legale: Via Dante Cesana, 22 – 20841 Carate Brianza
C.F. 91139660152 – tel. 3391239685
www.felicementeseguilononda.it - E-mail: segui.onda@gmail.com



Lavori in corso

Comunità Amiche in Italia: Abbiategrasso (Milano), Alberobello (Bari), Albino (Bergamo), Arzignano (Vicenza), Bari Municipio 2, Bisceglie, Carate Brianza (Monza Brianza), Catanzaro centro storico, Cicala (Catanzaro), Conegliano (Treviso), Cremona, Dronero, Formigine, Gavirate (Varese), Genova Municipio Levante, Giovinazzo (Bari), Ivrea (Torino), Lissone (Monza Brianza), Monza -Triante, Monza San Biagio, Muggia, Nomi (Trento), Pinerolo (Torino), Polo Territoriale Lago, Pozzuolo del Friuli, Recco (Genova), Scanzorosciate (Bergamo), Tradate (Varese), Comunità della Valle dei Laghi (Trento), Valpellice (Torino), Verona - San Zeno, Villaricca (Napoli).



Working to become
**Dementia
Friendly**
Carate Brianza

Logo della Comunità amica della Demenza di Carate