



Marzo Aprile 2022



Tratto da "ALZHEIMER ITALIA" Sito della Federazione Alzheimer Italia

## PER CHI ASSISTE IL MALATO

### PARTE PRIMA

#### Memoria, comunicazione e disorientamento

## Memoria

*Mio padre diceva spesso di aver ricevuto una visita, ma non si ricordava da parte di chi. Così pensai di far firmare alle persone che venivano a trovarlo un «registro dei visitatori». Si scoprì allora che il visitatore misterioso era la persona che lo assisteva.*

*C'erano delle notti in cui ci svegliava suonando il pianoforte. Non riconosceva i suoi figli, ma era ancora in grado di suonare i pezzi più difficili. Mi sembrava di impazzire.*

*Talvolta ritorna con la mente al tempo in cui lavorava e gli prende l'ansia di non arrivare in tempo in ufficio. All'inizio, gli spiegavo che ormai era in pensione, ma lui insisteva e finivamo per litigare. Ora invece lo rassicuro, gli dico che va tutto bene, che per oggi non deve andare al lavoro.*

La perdita progressiva della memoria è uno dei sintomi più comuni della malattia di Alzheimer. È spesso il primo segnale che induce a sospettare che qualcosa non va e a rivolgersi ad un medico. Ci sono vari tipi di perdita di memoria. Nella malattia di Alzheimer, la memoria dei fatti recenti tende ad essere la più colpita, mentre la memoria a lungo termine resiste per molti anni dall'inizio della malattia. Accade così che i malati di demenza ricordino cose che hanno fatto anni prima, ma non riescano a ricordare se hanno già fatto colazione. La perdita di memoria interferisce con le attività quotidiane e con la capacità di tenere una conversazione, ma forse una delle conseguenze più drammatiche è l'incapacità di imparare. La perdita di memoria può essere irritante (ad es. quando il malato dimentica il nostro nome) o motivo di preoccupazione (ad es. quando il malato dimentica il gas acceso). Anche il malato può esserne estremamente turbato, manifestando confusione, umiliazione e vergogna. Specialmente allo stadio iniziale, è facile che il malato cerchi di nascondere, per imbarazzo o vergogna, alcune conseguenze della sua perdita di memoria. In seguito ne sarà meno cosciente, ma continuerà a soffrirne le conseguenze, come la perdita dell'indipendenza e il senso di frustrazione.

Per fortuna, è possibile fornire al malato di demenza un'efficace assistenza pratica e un valido supporto emotivo, che aiutano a ridurre le conseguenze negative della perdita di memoria. La persona che assiste può perfino sentirsi più vicina al malato e più coinvolta nella sua vita di

quanto lo fosse in precedenza. Ma è importante che essa accetti che la sua vita quotidiana è cambiata; le cose non saranno più com'erano prima.

### **Come affrontare la perdita di memoria**

- Cercare di mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante
- Non considerare i suoi comportamenti come rivolti contro di noi
- Evitare di sottolineare inutilmente gli errori e i problemi
- Ricordargli ogni tanto le cose, utilizzando biglietti o promemoria

### **Come prevenire i problemi dovuti alla perdita di memoria**

- Costruire un ambiente adatto ed evitare inutili cambiamenti
- Creare delle routine
- Consultare i capitoli sulla perdita di memoria in situazioni particolari

### **Come affrontare la perdita di memoria**

*Mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante*

Quando si cerca di risolvere un problema legato alla perdita di memoria, è importante tener presente non soltanto l'errore o il problema, ma anche come si sente la persona malata. Per esempio, dimenticare dove stanno le tazzine non è un vero problema, perché qualcuno può facilmente aiutare a ricordarlo; ma il malato può comunque sentirsi imbarazzato, inutile, arrabbiato o frustrato per questo. Altri tipi di dimenticanze possono essere accompagnati da emozioni diverse. Talvolta, chi assiste può avere la sensazione che il malato si comporti deliberatamente in modo maldestro o sconsiderato. È molto importante invece ricordare che il suo comportamento è una conseguenza della malattia.

*Evitare di sottolineare gli errori*

Spesso non è necessario soffermarsi sugli errori. Per esempio, quando si parla con un malato di demenza, può darsi che lui usi un termine improprio perché non riesce a ricordare quello giusto. Si può essere tentati di correggerlo, in modo quasi automatico, ma se si è riusciti a capire quello che il malato intendeva dire, questa correzione non è necessaria e rischia di farlo sentire a disagio, in imbarazzo o irritato.

*Aiuti e promemoria*

Può essere utile, specialmente negli stadi iniziali della malattia, ricordare ogni tanto al malato cosa deve fare, cosa sta succedendo, chi sono determinate persone, ecc. Tuttavia, è importante che questo sia fatto in modo tale da sembrare naturale, senza creare imbarazzo. A parte i biglietti e i promemoria, può essere di aiuto stabilire dei punti di riferimento come agende, tabelloni, segnali sulle porte, foglietti auto-adesivi sul frigorifero (post-it), calendari (cancellando i giorni uno ad uno), orologi (con il quadrante chiaro e un ticchettio marcato), fotografie (con i nomi scritti sotto) o un registro per i visitatori.

### **Come prevenire i problemi dovuti alla perdita di memoria**

*Stabilità dell'ambiente e routine giornaliera*

Poiché le persone malate di demenza perdono la capacità di imparare a causa della perdita di memoria, è meglio adattare la situazione o l'ambiente alle loro necessità, piuttosto che insegnare loro come adattarsi ai cambiamenti di cui sono vittime. Per esempio, se il malato tende a dimenticare di chiudere il rubinetto, possiamo ovviare mediante l'applicazione di un congegno che consenta ogni volta una fuoriuscita di acqua limitata. In ogni caso, è opportuno ridurre al minimo i possibili cambiamenti, impegnandosi nella costruzione di un ambiente stabile, su cui il malato possa fare affidamento.

Anche stabilire una routine giornaliera può aiutare il malato. Forse può sembrare monotono far sempre le cose nello stesso ordine, ma per un malato di demenza questo può aiutare ad evitare ansia e confusione e a risparmiare tempo e energia per altri compiti.

*Notizie sulla perdita di memoria in situazioni particolari*

Molti dei problemi che incontrano i malati di demenza sono in qualche modo legati alla perdita di memoria, ad es. dimenticare di lavarsi, di mangiare, come ci si veste, dov'è il bagno, ecc. Perciò ne parliamo in dettaglio nei capitoli successivi.

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



## Iniziative

---

### **PROGRAMMA GRUPPO DI SOSTEGNO**

Continuano gli incontri on-line del Gruppo di Sostegno per familiari di malati di Alzheimer. Come è buona tradizione, gli incontri si svolgono il martedì sera a partire dalle 21.15 sulla piattaforma Zoom.



## Calendario

---

### *Marzo / Aprile 2022*

#### **Auto mutuo aiuto**

#### ***in modalità on-line sulla piattaforma Zoom***

<i>Martedì 1 marzo 2022 h. 21,00</i>	<b><i>Serata a cura dei volontari dell'associazione "FeliceMente Segui l'onda"</i></b>
<i>Martedì 15 marzo 2022 h. 21,00</i>	<b><i>Dr. GIULIA CALORI - psicologa</i></b>
<i>Martedì 29 marzo 2022 h. 21,00</i>	<b><i>Dr. GIULIA CALORI - psicologa</i></b>
<i>Martedì 12 aprile 2022 h. 21,00</i>	<b><i>Dr. GIULIA CALORI - psicologa</i></b>
<i>Martedì 26 aprile 2022 h. 21,00</i>	<b><i>Serata a cura dei volontari dell'associazione "FeliceMente Segui l'onda"</i></b>

#### **Sportello Sociale Alzheimer**

- *l'ultimo mercoledì di ogni mese su appuntamento*

#### **COME CONTATTARCI**

- telefonando Settore Servizi Sociali 0362 987362
- scrivendo a: [info@felicementeseguilonda.it](mailto:info@felicementeseguilonda.it)



**Aiutaci**

## **Come puoi aiutarci**

### **Carissimi,**

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 grandi difficoltà che una malattia come l'Alzheimer, quotidianamente, ti chiede di affrontare. Si perché anche il piccolo contrattempo che ti 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.

E si perché l'Alzheimer, in fondo, è questo; dimenticarsi chi sono, dove sono, e non riconoscere i luoghi e le persone che ci hanno accompagnato, come racconta una canzone, in questa fantastica storia che è la vita.

Numerose sono le persone che ci hanno contattato, che hanno partecipato ai nostri progetti, che abbiamo aiutato nel risolvere situazioni "emergenziali". Numerose sono le persone che Ti ringraziano per aver dedicato un po' del tuo tempo per donarci qualcosa. Ti ringraziano Anna, Franco, Agnese, Giuseppe, Simona, Mario e tanti altri.

Ma i progetti che abbiamo in programma di sviluppare sono ancora tanti, progetti che interessano sempre più famiglie e sempre più persone. Vorremmo ampliare il nostro raggio d'azione, vorremmo aiutare a risolvere i piccoli e grandi problemi quotidiani, vorremmo accompagnare sia le famiglie che i loro cari ad affrontare la malattia di Alzheimer in modo più sereno, e ti assicuro che si può fare.

Nelle serate di Mutuo Aiuto condividiamo le nostre esperienze nel gestire la malattia. Abbiamo attivato uno sportello in comune a Carate Brianza dove le persone che hanno bisogno trovano un aiuto per accedere ai vari servizi che Comune e AST offrono. Appena ci sarà permesso riattiveremo il nostro Cafè Alzheimer, dove Anna e Dorino cantano, ballano e concludono la performance scambiandosi un bacio, dove Raffaele riesce ancora a ricordare e cantare le canzoni di Fred Bongusto, Francesca che appena sente 4 note, parla e balla da sola.

Per tutto questo ti chiediamo di stare ancora accanto a noi, ed aiutarci, sostenendoci con il tuo 5xmille, a portare avanti i progetti e le iniziative che abbiamo in cantiere.

Grazie di cuore per quello che riuscirai a fare. Ogni gesto, piccolo o grande che sia, sarà un segno prezioso e ci rafforzerà nella convinzione di proseguire nei progetti.

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	<b>SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF</b>
	<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 ..... <b>Mario Rossi</b> ..... Codice fiscale del beneficiario (eventuale)   <b>91139660152</b>

 CERTIFICAZIONE UNICA 2022 agenzia entrate	<b>SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF</b>
	<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 ..... <b>Mario Rossi</b> ..... Codice fiscale del beneficiario (eventuale)   <b>91139660152</b>

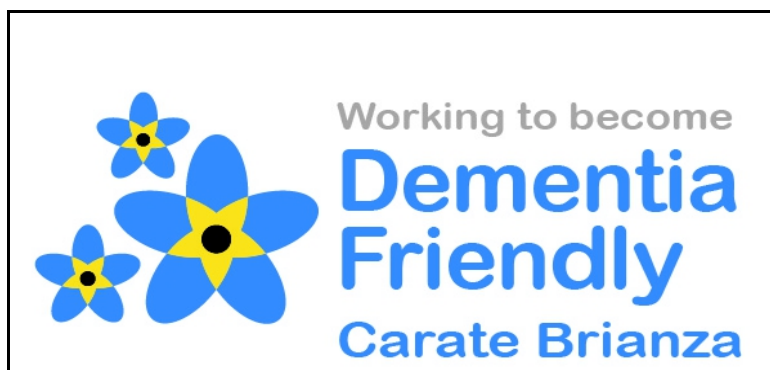
 Modello REDDITI 2022 Periodo d'imposta 2021	<b>SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF</b>
	<small>SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO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



## Lavori in corso

Continua il percorso per diventare Comunità Amica delle Persone con Demenza. Durante questo periodo è indispensabile un processo che permetta alle comunità di diventare parte di un gruppo ufficialmente riconosciuto che lavora per diventare Amico della Demenza. Il primo passo da svolgere è includere tutti gli stakeholder principali che mostrano un interesse per la demenza, primi tra tutti le persone con demenza e i familiari riuniti in un'associazione, altre associazioni non profit e le autorità locali al fine di riunirli in un Tavolo che si faccia promotore del progetto **Dementia Friendly Community**. Il processo di riconoscimento garantirà che queste comunità siano in grado di lavorare verso una visione comune e coerente basata su quanto sappiamo sia importante per le persone che convivono con la demenza e che veramente potrà cambiare la loro vita; non solo, la Comunità dovrà annualmente intraprendere un percorso di autovalutazione per verificare il mantenimento delle caratteristiche di Comunità Amica delle Persone con Demenza.

**Comunità Amiche in Italia:** Abbiategrosso (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).



Logo della Comunità amica della Demenza di Carate