



ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS

RESPONSABILE EDITORIALE
Manuela Berardinelli

MAGAZINE

IN QUESTO NUMERO:

Dal mondo scientifico

Un libro da leggere

Le Associazioni

COMITATO EDITORIALE

Luca Biolcati
Susanna Cipollari
Letizia Coluccini
Stefano Grandinetti

Con il contributo
di tutte le
Associazioni
affiliate
ad Alzheimer
Uniti Italia
Onlus



Speciale

Alzheimer Fest



ALZHEIMER
UNITI ITALIA
ONLUS

anno 4 numero 2

In questo numero:

EDITORIALE

Il valore della comunità a cura del Cardinale Menichelli **Pag. 4**

DAL MONDO SCIENTIFICO

La solitudine incide sullo stato di salute a qualsiasi età **Pag. 5**

Terremoto Centro Italia: 3 anni dopo **Pag. 6**

LE ASSOCIAZIONI:

A.B.C. Onlus - Demenza e Alzheimer senza paura - VERONA **Pag. 7**

Mi racconto: Come, non sapete cosa è il “rumore del trick” ? **Pag. 9**

LA QUOTIDIANITA'

Le allucinazioni **Pag. 10**

UN LIBRO PER TUTTI

Idda di Michela Marzano **Pag. 11**

SPECIALE ALZHEIMER FEST

TREVISO 2019 **Pag. 12**

La nostra Associazione crede nell'intervento mirato alla persona pertanto anche i contenuti di questo magazine non hanno la pretesa di essere adatti a tutti, ma sono dei suggerimenti che devono sempre essere contestualizzati alla storia e alle condizioni fisiche della persona, con l'appoggio del personale medico e degli operatori.

IL VALORE DELLA COMUNITÀ

Accolgo ben volentieri l'invito da parte dell'Associazione AFAM Alzheimer Uniti Marche, che recentemente ha tenuto un interessante incontro a San Severino Marche, a scrivere qualche pensiero sul valore della "Comunità".

Il tema è ampio e non sono in grado di offrire una riflessione compiuta; tuttavia proverò a tratteggiare qualche spunto su un tema così delicato, urgente e purtroppo un po' disatteso.

La comunità per essere vera e autentica va paragonata ad un "grembo" che custodisce, nutre, fa crescere e rende gioiosa la vita. La comunità è un pò come il grembo materno dove ognuno di noi è passato e ha succhiato di lì la grandezza e l'unicità della vita.



Esiste la comunità? Questa è la questione centrale dal momento che viviamo una stagione storica caratterizzata da ciò che "allontana" dalla comunità. Circolano imperiose parole come soggettivismo, individualismo, privatismo, competizione che impegnano a celebrare la vita in un'exasperazione dell'io e che invece poco aiutano a comprendere il noi. Accanto a questa cultura, ci si trova in presenza anche di una mutazione sociale che sembra non trovare tempo per l'altro. Del resto non sembra difficile rendersi conto che si è passati da una organizzazione sociale che aveva nella famiglia patriarcale il perno più attivo ad un'altra caratterizzata da una frammentazione familiare che non dà più risposte a certe problematiche e solitudini.

Mi pare utile anche sottolineare che siamo dentro una cultura dell'estetica e del benessere che difficilmente guarda con occhio benevolo e attento ciò che esteticamente non attira e ciò che non gode di un benessere così diffuso. Questo è il tempo delle deleghe sociali, di una marcata indifferenza e soprattutto di un cinismo economicista: tutto ciò fa creare luoghi isolati adatti per le sofferenze e caricano le persone di pesi insopportabili. Siamo, senza indulgere al pessimismo, in una società abitata da solitudini che poi si fanno "lamenti" nel momento in cui ognuno di noi si trova ad affrontare problematiche dolorose e impegnative come l'assistenza a persone malate particolari.

Credo che dobbiamo ricucire il tessuto sociale così marcato dal privatismo con un recupero di relazioni nuove, impegnate e caritatevoli.

Sono convinto che se anche esistesse uno stato sociale perfetto, ci sarebbe sempre spazio per una relazione costruttiva, piena di amore e di carità. Per questo è necessario ritessere le relazioni, convincersi della reciprocità e della complementarità tra persone, impegnarsi in una crescita di condivisione e di custodia delle problematiche dell'altro. Va coniugata a livello educativo, formativo e di crescita sociale l'espressione "l'altro mi è utile e mi fa crescere". Se poi dovessi aprire anche una finestra sulla PAROLA ALTA che è quella di Dio, non farei fatica a dire che l'altro è "fratello e sorella" e che il modello samaritano è quello più utile, indispensabile per questo nostro tempo tanto tecnologico quanto pieno di distanze. Il samaritano della parabola evangelica ci impegna non a trovare un prossimo, ma a farsi prossimo. Situazioni familiari nelle quali vivono persone malate, disagi accresciuti e pochezze di relazioni, ognuno di noi dovrebbe essere capace e disponibile ad entrarvi con pudore e sollecitudine di carità. Solo allora la Comunità sarà vero grembo.

Cardinale Edoardo Menichelli

LA SOLITUDINE INCIDE SULLO STATO DI SALUTE A QUALSIASI ETÀ

Il 15 novembre 2018 è stata istituita per la prima volta in Italia grazie al Prof. Marco Trabucchi ed al Prof. Diego De Leo dell'Associazione Italia di Psicogeriatría la "Giornata contro la solitudine dell'anziano", tante sono state le attività per sensibilizzare e far conoscere il problema, in Europa nell'ultimo anno stanno crescendo varie iniziative come l'ipotesi di costruire un "Ministero contro la solitudine" proposto dal governo inglese. Cacioppo ha fornito una definizione operativa di solitudine che è particolarmente utile per la ricerca clinica e la pianificazione di interventi. Ha suggerito che la solitudine intesa come emarginazione descrive uno stato emotivo negativo sperimentato quando c'è una differenza tra le relazioni che si desiderano avere e quelle che uno percepisce di avere nella realtà (Cacioppo & Cacioppo, 2014). Una persona «sola» sente di non essere capita dagli altri e pensa di non avere rapporti significativi.

Gli effetti della solitudine non si limitano alle esperienze soggettive. Adesso è chiaro che la solitudine è un importante fattore di rischio per molti problemi di salute fisica, dal sonno frammentato, alla riduzione della gittata cardiaca all'insorgenza della demenza. La mancanza di connessioni sociali comporta un rischio di morte prematura molto simile a quella causata da fattori noti come il fumo e l'obesità.

Il fenomeno della solitudine è in aumento non solo negli anziani, ma anche nei giovani. Il termine Hikikomori designa un fenomeno che coinvolge adolescenti o giovani adulti che si ritirano dalla vita sociale, spesso alla ricerca di estremi gradi di isolamento. Questi soggetti trascorrono la maggior parte del tempo a casa, nella propria stanza, evitando tutto contatti sociali; nella maggior parte dei casi estremi le persone rimangono isolate per anni. Il fenomeno interesserebbe ora milioni di giovani in giro il mondo.

ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS in collaborazione con l'ASSOCIAZIONE ITALIANA DI PSICOGERIATRIA ha organizzato una conferenza pubblica sul tema della solitudine (l'8 marzo 2019), alla quale hanno partecipato 240 studenti delle scuole superiori. Dopo una serie di interventi teorici sul tema della solitudine, gli studenti sono stati invitati a rispondere con il loro smartphone ad una serie di domande riguardanti i temi della solitudine, dell'isolamento sociale e l'uso dei social networks. Da questa indagine sono emersi dati allarmanti che sono stati pubblicati sulla rivista scientifica *Open Journal of Medical Psychology*, 2019.

I dati dimostrano come il problema della solitudine sia presente anche negli adolescenti. Inoltre, è altrettanto preoccupante che quasi la metà di loro trascorra più di quattro ore al giorno sui social network.

Una cosa è certa: oggi, sottovalutare l'importanza della solitudine come problema di salute pubblica sembrerebbe del tutto ingiustificato, è necessario attivare una pluralità di risposte con sensibilità e responsabilità diverse.

De Leo et al. "Loneliness in Adolescents: A Flash Survey through Smartphones" *Open Journal of Medical Psychology*, 2019, 8, *-*



TERREMOTO CENTRO ITALIA: 3 ANNI DOPO

Sono andata in un paesino dell'entroterra colpito dal sisma qualche giorno fa, camminando per le vie di quello che una volta era il centro, con caschetto e tanto di autorizzazione al percorso, ho avuto l'impressione drammatica di stare in un set cinematografico abbandonato perché il film è terminato. Peccato che non si tratti di pellicola ma di vita vera. I passi risuonavano spettrali, le nostre voci di tono normale facevano eco (eravamo 4) tanto era il silenzio, le case con spaccature da bombardamento, porte aperte, l'erba alta nei vicoli, un fiocco originariamente azzurro ora di un celeste/grigio, appeso fuori l'abitazione da quella sera del 26 ottobre, il bimbo che ora ha tre anni chissà dove sarà... **Un immobilismo totale quasi perfetto come fosse un fermo immagine.** La situazione del Centro Italia colpito dal sisma è questa, un fermo immagine terrificante che ha prodotto decessi (soprattutto anziani) e un aumento vertiginoso di psicofarmaci. Tanti gli appelli che sono stati fatti, gli incontri, le parole, i progetti, di fatto una burocrazia più catastrofica quasi del terremoto non consente di ripartire, semplicemente forse non consente di vivere.

Ciò che temevamo si è avverato, i decessi che non ci sono stati (grazie al fatto che le persone erano fuori "avvisate" dalla scossa delle 19.10) si sono verificati per la nostra inadempienza a gestire il post emergenza. **Gli anziani sono quelli che hanno perso di più**, potrei dire tante cose, citerò solo alcuni esempi, dalle tendopoli dove giustamente si era pensato ai bambini, ad intrattenerli ed aiutarli a superare il trauma, ma dove i vecchi erano adagiati su brandine guardando il soffitto in balia del loro sconforto e abbandono, alla situazione vissuta negli hotel. Un censimento/valutazione fatto da Alzheimer Uniti Italia su circa 400 over 65 ospiti in alberghi da Alba Adriatica a Senigallia ha evidenziato un quadro terrificante di depressione e peggioramento dello stato cognitivo. Per non parlare poi delle famose "casette" realizzate con il nulla attorno, niente che dia la parvenza di una comunità. **Solo desolazione, mancanza totale di servizi, di luoghi di aggregazione, di recupero della relazione.** Se non tuteliamo gli anziani non può esistere futuro, faccio sempre l'esempio della pianta, se noi le tagliamo le radici, di certo l'albero muore, ma i primi a cadere saranno i ramoscelli... Per provare a cambiare concretamente le cose per gli aspetti quanto meno dell'emergenza il 21 novembre 2019 a Tolentino luogo simbolo delle persone sfollate, presenteremo il manuale **"Le persone anziane fragili con alterazioni cognitive. Come intervenire nelle emergenze"** realizzato in collaborazione con l'Associazione Italiana di Psicogeriatrica, la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, la Società Italiana di Psicologia dell'Invecchiamento, Israa di Treviso e gli ambiti territoriali 16-17-18. Il manuale ha lo scopo di dare delle linee di indirizzo per prestare soccorso alle persone fragili nell pre e post emergenza.

A seguire tratto dal Diario di bordo di una terremotata, che ringraziamo dal profondo del cuore, uno stralcio significativo e commovente da leggere fino in fondo, grazie.

Manuela Berardinelli

"Oggi ci ha lasciati Enrico, qualche giorno fa Vittorio, prima Giovannino, i miei zii, e via così, alcune più vicine altre più lontane, se ne sono andate tante di quelle figure caratteristiche, ed amate, del nostro paese negli ultimi 3 anni.

È normale, la vita scorre, e le persone ci salutano, ma dopo il terremoto, abbiamo l'impressione che queste figure, siano man mano le ultime, come se non avendo più paese, non ce ne saranno altre a sostituirle... Gli anziani, fanno la storia di un paese, da sempre. Ricordo figure caratteristiche della nostra città, che catturavano la mia attenzione, fin da bambina, da Carlino col carretto, o Ivo, o Raponi, o perfino i miei nonni. Poi ce ne sono state altre, ed altre ancora...

In questo momento, tante figure mi mancano.

Trasferite magari dai figli, in altre città, o semplicemente in qualche paese vicino, quelle figure che quanto meno, ritrovavi in città con le sue feste o fiere, fulcro di ritrovo e di aggregazione, non ci sono più. Rimane un buco, un vuoto... "

In ogni numero presenteremo una delle associazioni affiliate ad Alzheimer Uniti Italia ONLUS di cui illustreremo le attività anche con la testimonianza di un familiare. Questa volta, vi vogliamo presentare A.B.C. Onlus - Demenza e Alzheimer senza paura - VERONA



. “ Facciamo in modo che altri familiari non debbano soffrire per questa malattia” è questa la frase che Ezio, il nostro vicepresidente, ha condiviso con i primi amici di questa avventura di solidarietà e condivisione. Ezio, nella ricerca di un valido sostegno di aiuto per la sua situazione familiare, nel 2008 incontra a Milano il dottor Pietro Vigorelli, che aveva elaborato un metodo chiamato: APPROCCIO CAPACITANTE e fondato I GRUPPI ABC, per le persone coinvolte con la Demenza e Alzheimer, in particolare per familiari e Operatori. Da subito altre persone si sono coinvolte: operatori sociali, famigliari, professionisti (tutti volontari) con il desiderio di dare vita i Gruppi ABC anche a Verona . Due psicologhe professioniste, avevano svolto la formazione per acquisire la qualifica di “Conduttrici di Gruppi ABC” presso il Gruppo Anchise di Milano (Associazione tra esperti per la ricerca, la formazione e la cura degli anziani fragili) del dott. Vigorelli.

Da questa volontà condivisa nasce , nel 2010, la nostra esperienza associativa e nel 2013 nove soci firmano lo statuto dell’ “Associazione A.B.C. – Demenza e Alzheimer senza paura” Onlus. L’associazione vive grazie alle persone che vi operano, che danno gratuitamente un po’ del loro tempo per i nuovi gruppi ABC e la gestione organizzativa. Siamo il - Centro Sollievo Itinerante- nel “Progetto Sollievo” dell’ Ulss 9 Scaligera, collaboriamo con vari Comuni, Medici, Fondazioni e Istituzioni Residenziali per Anziani. Dall’inizio del nostro cammino godiamo del patrocinio della Pastorale della Salute - Diocesi di Verona.

I partecipanti ai Gruppi ABC hanno la possibilità di acquisire, mediante la sperimentazione dei 12 Passi visti di volta in volta, le modalità relazionali per vivere al meglio con il loro congiunto ammalato, diventando dei curanti esperti nell’uso della parola. La famiglia in quanto tale diventa oggetto primario del nostro intervento: il nucleo familiare e quanti gravitano siano essi collaboratori o volontari. Nei Gruppi ABC i familiari raccontano e condividono le proprie esperienze, trovando soluzioni possibili che vanno al di là della visione personale di cosa sia possibile fare. Quando un familiare riesce a trovare delle soluzioni per lui soddisfacenti e ad essere relativamente felice, anche il malato sta meglio. La nostra attenzione volge pertanto al miglioramento della qualità di vita del familiare, del malato e del nucleo coinvolto.

Obiettivi dei gruppi ABC fornire al familiare gli strumenti per diventare un curante esperto nell’uso della parola; promuovere la felicità possibile sostenendo il caregiver nel focalizzare l’attenzione sulle capacità dell’ammalato e su quello che riesce ancora a fare, piuttosto che sugli errori; rafforzare la consapevolezza del familiare di essere competente nel prendersi cura del proprio caro; rompere l’isolamento a cui il familiare va incontro e prendersi cura di sé chiedendo aiuto; far riemergere e valorizzare le molteplici identità del familiare e dell’ammalato: il familiare non è solo un caregiver e l’ammalato non è solo un malato; diffondere un modello innovativo di supporto sociale e promozione alla salute; creare una rete di sostegno partecipe alla presa in carico della famiglia che possa farsi portatrice di una nuova sensibilità relativa alla demenza.

Le associazioni

Le specificità dei Gruppi ABC: Il gruppo nasce per un incontro con una famiglia che chiede aiuto, da un assistente sociale, da un assessore che vuole aiutare i familiari e i malati della sua comunità, da un "Progetto" promosso dalle Istituzioni regionali o locali. La partecipazione dei familiari è eterogenea, coinvolge il familiare che ha il suo congiunto all'inizio e quello che si trova nella fase più grave della malattia; significativa è la partecipazione di interi nuclei familiari. Azioni di promozione nel territorio Il coinvolgimento dei familiari avviene attraverso la diffusione capillare nel territorio interessato con un invito cartaceo e locandina. Vengono interessati al "passaparola": Parrocchie, CDCD Ulss, Medici, farmacie, assistenti sociali, e gruppi presenti. L'informazione viene data anche sulla stampa locale e social dell'Associazione. Il primo incontro è una serata di presentazione, dove viene esposto il progetto; si propongono 6 incontri a cadenza settimanale della durata di un'ora e mezza ciascuno, seguono ulteriori 2 serate: la prima per conoscere i servizi e le opportunità del Comune e dell'Ulss con la presenza dell'Assistente Sociale del Comune; l'ultima con un medico neurologo o geriatra per gli spetti più strettamente medici. Al termine del percorso viene somministrato un questionario di auto valutazione del cambiamento rispetto alla situazione precedente la partecipazione. Al Gruppo ABC è donato un Kit che comprende: La dispensa dell'Approccio Capacitante e dei 12 passi, due Guide con informazioni e suggerimenti, un elenco di libri consigliati, i Centri Sollievo presenti in provincia e una preghiera tratta dal Piccolo Principe.



Dal 2014 i Gruppi ABC sono proposti anche all'interno del "Progetto Sollievo" della Regione Veneto e dell'Ulss 9 Scaligera, dei singoli Comuni, Fondazioni e Istituzioni. La partecipazione è gratuita Dal 2011 sono oltre 700 i familiari che hanno partecipato con grande soddisfazione in 49 gruppi ABC promossi a Verona, in provincia e nel basso Vicentino **perché è stata superata la solitudine è attivata la possibilità di fare una esperienza di speranza è anche di felicità possibile.**

I familiari si scambiano numero di telefono e mail per rimanere in relazione tra loro. E' stata aperta la porta della casa dove restavano rinchiusi anche per timore e vergogna. I familiari partecipanti sono informati delle altre possibilità di aiuto promosse nel territorio. Terminati i Gruppi restiamo a disposizione per quanto nelle nostre possibilità per dei momenti di verifica durante l'anno o per necessità individuali della famiglia.

L'esperienza di questi anni conferma la positività della proposta e il grande beneficio verso familiari, collaboratori e volontari. Ma siamo noi i primi a beneficiare del Bene che vediamo accadere, Bene che riempie il nostro cuore.

Da più anni collaboriamo con le altre 3 Associazioni presenti a Verona in particolare nella Giornata Mondiale Alzheimer. Con il nostro determinante contributo nel 2017 abbiamo stampato un dépliant distribuito in 18 mila copie nel quale ogni associazione presenta la propria storia e attività'.

Associazione A.B.C Onlus

Sede legale Via Gramsci 26 37138 Verona

Tel. 3405869144 – info@abconlusverona.net

www.abconlusverona.net

Come, non sapete cosa è il “*rumore del trick*”?

Beh, non demoralizzatevi: ho impiegato anni per scoprirlo; e vorrei raccontarvelo con una storia apparentemente triste come tutti i racconti che narrano di malattie, ma per me affascinante: e che altro può essere una storia che ti parla del “*rumore del trick*”? Se pensate non vi interessi, potete chiudere qui, non ve ne voglio e vi capisco: mi spiace solo che vi private di scoprire un “*piccolo sapore di vita vissuta*”. Tutto è iniziato sei anni fa, quando gli esami clinici e radiologici hanno dato conferma alle mie paure: “*Sua moglie ha l’Alzheimer, a maggior espressione linguistica (afasia), e si stanno compromettendo in modo irreversibile i processi logici*”. Parole astruse e incomprensibili per un ignorante come me: la vita e l’esperienza quotidiana, quasi ora per ora, si sarebbero assunti il compito di essere insegnanti severi ed esigenti, con una didattica a volte discutibile, ma efficace. Già la vita: prima ti ammorbidisce, macinandoti pian piano col metterti il sedere per terra per farti comprendere che con il tuo orgoglio e la tua superbia troverai solo e cardi e spini camminando in un deserto sconfinato; e poi, prima che la tua anima si inaridisca irreparabilmente, ti fa trovare l’oasi che non ti aspettavi, capace di dissetarti e sciogliere il sale amaro delle tue lacrime, facendo rifiorire in te la vita stessa.

L’Associazione ABC Onlus, questo è il nome dell’oasi che ho incontrato, sembra ribaltare i termini del problema: si è vero che l’Alzheimer si sta pian piano prendendo mia moglie, ma a me è data la capacità di affrontare questo mostro, di vanificare la paura che incute, fino a scoprire ancora la dolcezza dei suoi occhi e il sorriso sul suo volto: e non sono questi segni di vita? Pian piano ho imparato a usare gli strumenti appresi frequentando gli incontri proposti dall’Associazione, fino ad entusiasarmi nella ricerca di soluzioni possibili e scoprire così “*il rumore del trick*”.

Quotidianamente, preferibilmente il mattino, mia moglie assume dei medicinali prescritti dalla neurologa: secondo me ormai non servono a nulla....ma questa è un’altra storia.

Come tutti i farmaci monodose sono conservati in confezioni chiamate “*blister*”: le definiscono pratiche, leggere e maneggevoli. Chi ha inventato questi “*blister*” non pensava certo ai malati di Alzheimer: è un’impresa improba per loro far uscire la pastiglietta dal suo guscio ermetico. Lo vedevo in mia moglie: giorno dopo giorno sul suo viso sempre più si disegnavano la fatica, l’impotenza e forse la frustrazione nel vedersi incapace a fare un’operazione che qualche mese fa era relativamente facile. I miei incoraggiamenti erano sempre meno efficaci: spiegazzava il “*blister*”, lo contorceva, tentava di strapparli, ma quella maledetta pastiglia non ne voleva sapere di saltar fuori.

Seguivo i suoi gesti privi, almeno così sembrava a me, di una qualsiasi logica, come quelli che compiva qualche decina di minuti prima davanti al lavandino: l’acqua scorreva, lei si bagnava le mani, le braccia, puliva il lavandino e il rubinetto e poi ancora le mani, le braccia il lavandino e ancora il rubinetto con una ripetitività a volte esasperante; ma di lavarsi la faccia proprio non c’era speranza. Finché un giorno ho smesso di stimolarla con le stanche parole: “*Dai cucciola, coraggio, bagnati la faccia*”. Sono rimasto in silenzio vicino a lei accarezzandole delicatamente le spalle per alcuni minuti, non saprei dire quanti. Poi le ho dolcemente sussurrato: “*Senti come è fresca l’acqua*”. E improvvisamente quei gesti ripetitivi hanno avuto come epilogo il portarsi l’acqua alla faccia per ben tre volte....

Già, e allora se tutti quei gesti, quelli dell’acqua e quelli con il “*blister*” non fossero altro che un rito preparatorio? Oppure un gioco del labirinto: entri da una parte e giri e giri e giri finché non trovi, se la trovi, la strada per l’uscita? O forse la continua ripetitività dei gesti fin da bambina imparati e mai scordati, ti porta pian piano a raggiungere l’obiettivo finale? Solo che sempre più spesso quella maledetta pastiglia non si decideva a saltar fuori: e allora un giorno mentre lei girava e rigirava il “*blister*”, ho messo i miei pollicioni rozzi tra le sue dita affusolate e premendo furtivamente sul *blister* nel punto giusto le ho detto: “*E vai cucciola, ce l’hai fatta, ho sentito il trick!*” e girando il *blister* le ho fatto vedere il bianco della faticosa pastiglia fatta finalmente uscire da quel benedetto guscio di alluminio. E lei, soddisfatta, si preparava al prosieguo dell’operazione. Molto probabilmente il *trick* per voi non è il termine esatto a designare quel rumore caratteristico: a me è venuto spontaneo dire *trick*, facendola sorridere, donandole così un momento di serenità; mi è parso anche di essere entrato per un attimo nel fondo della sua anima e averla liberata dalla paura del mostro dal nome astruso e terribile. E da quel giorno la nostra giornata inizia anche con il *rumore del trick*, anzi, se fossi un poeta, potrei dire con la *musica del trick*.

Giancarlo Agosto 2016

LE ALLUCINAZIONI

Tra i sintomi più difficili e complessi da gestire nella malattia d'Alzheimer o in altre forme di demenze ci sono le allucinazioni.

Le allucinazioni consistono nel sentire o vedere cose che in realtà non esistono ma che per la persona sono assolutamente reali. Nel momento in cui viene esperita un'allucinazione, nessuno stimolo in grado di evocare quella sensazione è presente ai suoi sensi, ma per la persona tutto è vissuto e percepito come se fosse assolutamente vero.

Alcuni tipi di demenza come la LBD Lewy Body Dementia (Demenza con corpi di Lewy), demenza di Parkinson o alcune forme di demenza, compresa l'Alzheimer, nelle fasi più avanzate, hanno come caratteristica la presenza di allucinazioni che assumono la forma di persone o animali, o che interessano gli altri sensi come l'udito o l'odore di cose che non ci sono. Le persone con Alzheimer possono avere allucinazioni visive e in misura minore allucinazioni uditive, di solito sono false percezioni che provocano ansia, paura e che per questo possono mettere in agitazione le persone che le vivono, compaiono negli stadi avanzati della malattia a causa delle difficoltà di comunicazione poiché il malato non ha possibilità di confrontarsi e di riflettere su quello che ha visto o sentito. Molto spesso le percezioni vengono suscitate da indizi presenti nell'ambiente e dipendono in larga misura dalla nostra esperienza precedente e dalla nostra conoscenza del mondo.

La persona con demenza può avere allucinazioni a causa di problemi fisici come disidratazione, dolore, infezioni ai reni o alla vescica, perdita di vista o di udito, oppure le allucinazioni possono essere causate da farmaci. La prima fase di trattamento per i sintomi di questo tipo prevede un approccio non farmacologico e solo, in casi gravi, l'uso di medicinali. All'inizio la nostra impotenza ci dà un senso di smarrimento e di frustrazione. Non dimentichiamo però che possiamo sempre aiutare la persona malata offrendole sicurezza e prendendo le necessarie precauzioni per ridurre le probabilità che il problema si ripeta... Ecco per te Qualche Aiuto:

- **NON CONTRADDIRE.** Qualsiasi sia l'allucinazione e il suo effetto sulla persona con demenza, è importante non contraddirla apertamente, anche perché non tutto quello che dice è falso, nel senso che lo stimolo potrebbe essere realmente nell'ambiente, ma viene interpretato in maniera errata. Cercare di persuaderlo dal credere a qualcosa può aumentare il suo senso di frustrazione e agitazione.
- **CALMARE E RASSICURARE.** È consigliabile parlare con calma, rassicurando il malato usando frasi come "Sono qui, non ti preoccupare". Anche una carezza può far calmare la persona, ma i gesti devono essere gentili per evitare l'effetto opposto.
- **DISTRARRE.** Un altro modo per aiutare una persona con demenza in preda a un'allucinazione è distrarla, facendola muovere e portandola in un'altra stanza o in un altro luogo. La musica o qualsiasi altro stimolo che risulta piacevole per la persona possono spostare l'attenzione e ridurre così le forti emozioni.



- **CONTROLLARE L'ILLUMINAZIONE E L'AMBIENTE**
Spesso le allucinazioni nascono da ombre o riflessi. Per evitare ciò è bene avere in casa una buona illuminazione per ridurre le ombre ed evitare che il malato veda cose o persone inesistenti. Un buon suggerimento è anche quello di coprire gli specchi o superfici riflettenti se vediamo che la persona con demenza è turbata dalle immagini che vengono riflesse poiché sono mal interpretate. Anche i rumori possono produrre allucinazioni uditive.



Idda di Michela Marzano

240 p. EINAUDI 2019

Senza ricordi è possibile andare avanti e seguire ad avere una comunicazione con gli altri? Togliere il passato mina le fondamenta dell'esistenza e come si fa ad esserci se non sappiamo più chi siamo?!

Credo che qualsiasi familiare di una persona con demenza abbia provato il dolore oltre che per la malattia (che quello vale per qualsiasi patologia) dell'abbandono, distacco dato dal fatto di avere vicino una persona che ha le stesse sembianze di sempre ma è completamente diversa, difficile, quasi impossibile, da accettare la condizione di assenza, se non mi ricordo di te significa che tu non ci sei, terribile. E ciò rischia di minare la relazione, di confondere i ricordi anche del familiare, che tende a vivere la sofferenza di quello sguardo che non riconosce come una condanna inappellabile, che non si può evitare, si entra quindi in quella fase di limbo denso, mi prendo cura di te nei tuoi bisogni primari ma non so più entrare in sintonia con te.

Non sai chi sono io ma io non so più chi sei tu...

Dolore che annega nel dolore, si sprofonda in acque melmose dalle quali è difficile uscire se non ci si aggrappa a qualcosa di resistente che ci possa tirare fuori in modo da tornare a respirare.

Michela Marzano nel suo libro Idda ci racconta con grande maestria e rara sensibilità a cosa ci si può aggrappare per uscire dalla palude dell'assenza della comunicazione: l'amore.

La forza della relazione che supera il cambio di identità, di ruoli, la mancanza di ricordi, i cambiamenti dei comportamenti, come dire la via del cuore è l'unica soluzione che consente di vivere l'oggi senza paura.

Il libro racconta di Alessandra e Annie l'anziana suocera che è ricoverata per l'aggravarsi dei suoi problemi di memoria. Due donne molto diverse, differenti, che si ritrovano in una condizione di assenza di ricordi, le accomuna un'assenza di passato, di cui le protagoniste sono prive, una perché lo vuole scordare e l'altra che lo dimentica non per sua scelta.

Alessandra scopre la tenerezza di essere figlia e recupera il suo passato scoprendo che l'amore fa luce nel buio della mancanza di ricordi.

Michela Marzano, filosofa, saggista, professoressa ordinaria di filosofia morale all'Université Paris Descartes, scrittrice, affronta in questo volume il tema della malattia parlando di memoria e di identità. Ci dà una certezza, che il cuore vince sempre superando ogni barriera anche quella di un passato negato. Ricostruire il passato recuperando pezzi di memoria, porta Alessandra ad interrogarsi: «Cosa resta di noi quando non ricordiamo più il nostro nome, quando non ci riconosciamo più guardandoci allo specchio, quando la demenza senile ha mangiato il nostro passato? Chi siamo quando interi pezzi della nostra esistenza scivolano via?»

La risposta è che ciò che resta di noi quando memoria e coscienza vigile ci abbandonano è l'amore. Un libro che dà speranza, da leggere, da vivere, facendo calare dentro la storia, per capire imparando a seguire la via del cuore.

Manuela Berardinelli

Speciale Alzheimer Fest

TERZA EDIZIONE DELL'ALZHEIMER FEST TRE GIORNI DI NORMALITÀ REALE, NON CONCESSA.

13, 14 e 15 settembre 2019 al Parco di Sant'Artemio (Treviso) ci siamo incontrati per il gusto di stare insieme, chiunque, senza distinzione di sorta, che sia lo stato di salute o anagrafico.

Un microcosmo che ha vissuto tante emozioni.

Abbiamo cantato, ballato, passeggiato, appreso, discusso, pregato, mangiato, riso, giocato, analizzato tematiche e fatto tante altre cose abituali per i più, che diventano però straordinarie per molte persone a cui la socialità è negata non dalla malattia ma da un sistema che non sa accogliere e comprendere la diversità, qualunque sia.

Un plauso sincero agli ideatori di questa iniziativa che si conferma essere di successo Michele Farina, giornalista del corriere della Sera e Marco Trabucchi Presidente AIP che hanno saputo "amalgamare" con maestria momenti ludici con altri ricchi di contenuti senza mai perdere l'equilibrio perfetto e soprattutto offrendo un'ampia scelta di proposte in modo che ciascuno potesse scegliere la propria.

L'organizzazione a cura dell'ISRAA di Treviso è stata perfetta, curata nei minimi dettagli con un'attenzione dedicata a tutte le possibili esigenze, un grazie che sale dal profondo del cuore a tutta la squadra capitanata dal Direttore Giorgio Pavan.

Noi dell'Alzheimer Uniti eravamo come sempre tanti ed abbiamo "invaso" il parco di Sant'Artemio di abbracci.

L'abbraccio è il logo rappresentativo della Città amica della persona con demenza ma soprattutto è il simbolo che rappresenta appieno il concetto di un'intera comunità che avvolge la persona fragile, il clima dell'Alzheimer Fest è esattamente questo un grande, forte abbraccio che sostiene e dà sicurezza nel procedere, seppure con passo differente si cammina comunque tutti insieme.

Ci piace concludere queste poche righe raccontando il senso profondo dell'Alzheimer Fest con la bellissima testimonianza a seguire.



Speciale Alzheimer Fest

Pino è un tecnico dell'industria, prossimo alla pensione, e sogna ad occhi aperti di vivere un periodo felice, andare in vacanza insieme a sua moglie Anna, godere della libertà negata dai ritmi della vita lavorativa.

Anna da un po' di tempo è strana, non è più la stessa. Sembra vivere in un altro mondo. Visite, esami, indagini: arriva poi, insieme alla pensione, un fulmine a ciel sereno: ALZHEIMER.

Pino è distrutto, come chiunque riceve questa diagnosi. Il mondo sembra crollargli addosso, è disperato, non sa cosa fare e come poter continuare a vivere. Ma è lo stesso ospedale che dopo la diagnosi indica a Pino l'esistenza di una associazione, Alzheimer Uniti, che potrebbe dargli dei suggerimenti per aiutare lui e sua moglie. Pino comincia a frequentare gli incontri mensili dove medici, psicologi, neurologi, geriatri cercano di spiegare quello che è successo ad Anna e come comportarsi di conseguenza.

Ma le spiegazioni non bastano. Pino è disperato: "ma quale caregiver e caregiver! Io non sono un caregiver, sono un povero sfortunato. Mia moglie non mi capisce, devo farle cose mai fatte in vita mia, non vuole lavarsi, parla una lingua diversa".

Poco per volta, seguendo i suoi "amici" dell'associazione, Pino comincia a capire, si rende conto che deve imparare a vivere in un'altra dimensione perché Anna, bella, bruna, truccata è sempre la sua Anna. Comincia a comprendere che è lui a dover cambiare stile di vita, accettando quello che è successo. Sta per diventare un vero caregiver.

Viene invitato a partecipare all'Alzheimer Fest di Treviso: vede altre persone con i suoi problemi, vede altre Anne, anche più anziane, che vivono, come possibile la loro vita, vede persone che si prendono cura dei loro congiunti, Trova un clima festoso, di gioia, di musica, di canti, di balli e comprende veramente che deve e può cambiare stile di vita.

"Ora che torno in albergo, Anna non si spoglierà da sola, dovrò farlo io, cambiarle il pannolone, metterle il pigiama, farla addormentare. E' impossibile? No, per me è normale. Pino è cambiato, anche se la realtà dell'Alzheimer rimane. E' cambiato il suo modo di pensare, di vivere, di organizzarsi, di accettare un nuovo stile di vita.

Lo chiamo al telefono: "amico mio, che stai facendo?" - "Sto preparando un brodino per Anna, poi vado al circolo con gli amici, per vedere sul maxischermo la partita della mia squadra del cuore".

Pino ha compreso che si può vivere con l'Alzheimer se si impara come vivere.

E' un successo, un successo per noi e per la nostra associazione. Se non riuscissimo a fare di più per i problemi della demenza, avremmo già fatto tanto: ridando dignità ad un uomo che è vissuto una vita per la sua compagna ed ora vive avendo a fianco "la sua bambina", a volte capricciosa, a volte strana, a volte triste, a volte gioiosa, una nuova persona che è sempre la sua Anna.

Grazie a tutti per la collaborazione, vi invitiamo ad inviarci le vostre news a:

editoriale@alzheimerunititalia.it



ALZHEIMER
UNITI ITALIA
ONLUS

Alzheimer Uniti Italia Onlus

Viale Prospero Colonna, 46, 00149 Roma RM

Codice Fiscale 97423400585

www.alzheimerunitiitalia.it

e-mail: segreteria@alzheimerunitiitalia.it