

LE REAZIONI EMOTIVE POSSIBILI DEL FAMILIARE DI FRONTE ALLA MALATTIA

Prendersi cura costantemente del proprio caro malato può essere molto pesante e stancante, sia fisicamente che psicologicamente. E' indispensabile che il familiare possa prendersi del tempo per se stesso per "evadere" qualche ora dalla situazione stressante. Nonostante per molti familiari sia difficile trovare il modo per farlo, vale la pena di trovare il modo per dedicare qualche tempo a se stessi (frequentare gli amici, un gruppo di incontro, fare sport, coltivare un proprio interesse).

L'esperienza di questi anni con i familiari delle persone affette da demenza, porta ad individuare sul piano psicologico delle reazioni abbastanza tipiche, ma che vengono vissute spesso con vergogna da chi le prova; al contrario far capire che tali reazioni son del tutto normali può essere un primo necessario passaggio per aiutare un familiare in "crisi". Vediamole assieme:

• **Rabbia:** è comprensibile che il familiare si senta frustato ed arrabbiato. Può essere utile far riflettere il familiare sulla differenza

tra l'essere arrabbiato per il comportamento del malato o l'essere arrabbiato con lui. Può servire trovare degli sfoghi per le proprie frustrazioni, come ad esempio parlarne con qualcuno, fare una passeggiata o concedersi del tempo per fare un'attività piacevole.

• **Senso di colpa:** i familiari spesso si sentono in colpa per il modo in cui trattano o hanno trattato il malato, perché magari si vergognano di alcuni comportamenti del proprio caro, perché perdono la pazienza e rispondono male o ancora perché pensano di mandarlo in casa di riposo. La cosa importante è che il familiare sia consapevole dei propri sensi di colpa e che questi non interferiscano con le scelte che si trova a dover compiere.

• **Depressione:** il familiare spesso può provare un senso di tristezza e di scoraggiamento, può non aver fame, faticare a dormire e sentirsi nervoso o irrequieto. A volte un aiuto psicologico può ridurre la depressione, o meglio. Quando essa va al di là della

naturale sensazione di scoraggiamento provata dal familiare, è necessario l'intervento del medico.

• **Imbarazzo e isolamento:** spesso il comportamento del malato di demenza può essere fonte di vergogna e di imbarazzo per il familiare e di conseguenza causa di una tendenza all'isolamento, evitando parenti ed amici. Questi sentimenti spiacevoli, come la vergogna e l'imbarazzo, però tendono paradossalmente a ridursi nel momento in cui si condividono e se ne parla con altre persone; è utile quindi spiegare la propria situazione o i propri vissuti ai parenti o agli amici più stretti, contribuendo al sentirsi meno soli e guadagnandosi la comprensione degli altri.

L'eccessiva preoccupazione, l'insonnia, l'abuso di alcolici o di caffè, il manifestarsi di troppa rabbia incontrollabile da parte del familiare, sono tutti campanelli d'allarme che richiedono, il più delle volte, l'intervento del medico per trovare la soluzione migliore.

Dr.ssa Paola Milani

PROGETTO SÒSTENE

Ha preso avvio nel mese di novembre il "Progetto Sòstene: pluralità di linguaggi per sostenere la capacità di resilienza nell'anziano con disabilità fisica e psichica".

Il progetto è stato finanziato dalla Regione Emilia Romagna.

Le azioni progettuali sono in continuità con le esperienze del Progetto "Non spezzare il filo", finanziato dalla Regione nel 2005. Anche questa volta è stato premiato il lavoro in rete tra soggetti diversi (ASP Centro Servizi alla Persona, ASSP Copparo, AMA,

Cooperativa Sociale L'Isola, SIUA, UISP, Scuola Centro Studi Shiatsu) uniti nella condivisione della finalità principale del progetto: la promozione del benessere e della capacità di adattamento nell'anziano con disabilità fisica e

segue a pag. 2

Continuazione della pagina 1

PROGETTO SÒSTENE

psichica e nell'ambiente sociale che lo circonda.

Sòstene in greco significa "sostenere la forza", ossia operare sulle parti sane della persona stimolandone le potenzialità fisiche, psichiche e cognitive.

Il progetto prevede diversi ambiti di intervento:

Attività di riabilitazione cognitiva e di ginnastica dolce a domicilio.

Queste attività hanno un carattere individuale e prevedono l'utilizzo di due approcci professionali diversi quello dell'educatore in scienze motorie e quello dell'educatore professionale la cui efficacia è ormai provata. Nel Comune di Copparo verranno potenziate le esperienze di ginnastica dolce condotte a domicilio dell'anziano; nel Comune di Ferrara verrà riproposta la figura dell'educatore-animatore a domicilio che attuerà

interventi di stimolazione della memoria e delle capacità cognitive in generale.

Attività e terapie assistite da animali presso la struttura residenziale del Centro servizi alla Persona

Verranno realizzate con persone residenti nei diversi nuclei riunite in piccoli gruppi omogenei.

Attraverso il contributo di professionisti le attività consentiranno la stimolazione della narrazione, dell'affettività ed il contenimento dei problemi comportamentali delle persone con problematiche di tipo cognitivo.

Attività di shiatsu presso la struttura residenziale dell'ASP-Nucleo Speciale Demenze

Verranno potenziate le prestazioni professionali già sperimentate a favore di anziani affetti da patologie dementigene.

Nella pratica della shiatsu, tecnica dolce e senza controindicazioni, viene privilegiato lo scambio comunicativo a livello

corporeo, emozionale ed energetico. Gli operatori porteranno un contatto umano ed un sostegno a livello emotivo utile al contenimento dei disturbi comportamentali.

Il progetto Sòstene si prefigge di affrontare le fragilità della persona anziana attraverso un metodo globale ed il concorso di più discipline, in un approccio di cura che, al di là della tecnica utilizzata, privilegia comunque l'aspetto relazionale, comunicativo ed affettivo perché, come dice Hilman "Le storie che raccontiamo alla fine si prendono cura di noi. Se ti arrivano delle storie abbine cura. E impara a regalarle dove ce n'è bisogno. A volte una persona per sopravvivere ha bisogno di una storia più ancora del cibo. Ecco perché inseriamo queste storie nella memoria gli uni degli altri. E' il nostro modo di prenderci cura di noi stessi."

Chiara Bertolasi, L'Isola
Mara Migliari, ASP

INCONTRO CON GLI ESPERTI

Domanda posta dal Sig. Merisi

"Cos'è il cerotto per curare l'Alzheimer?"

Abbiamo rivolto la domanda alla Dr.ssa Daniela Gragnaniello, Neurologa dell'Ambulatorio per i Disordini Cognitivi U.O. Neurologia.

Da qualche tempo è disponibile

anche in Italia in classe A, nelle Unità di Valutazione Alzheimer, Rivastigmina cerotto transdermico per il trattamento dei sintomi della malattia di Alzheimer da grado lieve a moderatamente grave. Il cerotto, garantendo un rilascio graduale e continuo nell'arco della giornata del principio attivo,

permette il raggiungimento della dose raccomandata e il raggiungimento della massima efficacia. Naturalmente solo un rapporto di completa collaborazione e fiducia tra medico, paziente e familiare può far decidere caso per caso quale strategia terapeutica sia la migliore.

L'«ASSOCIAZIONE ALZHEIMER» di LERIDA ci è VENUTA a TROVARE

Grazie a un progetto di scambio promosso dall'Unione Europea, rivolto a persone ultracinquantenni, AMA ha avuto il piacere di conoscere Antonia Recanses, vice

presidente della Confederazione Spagnola Familiari di Malati di Alzheimer (CEAFA).

La signora Recanses, ha appreso le finalità e le attività di

AMA; inoltre ha partecipato ad un incontro a Modena con altre Associazioni (Carpi, Vignola, Modena) rivolte ai familiari degli

segue a pag. 3

Continuazione della pagina 2

L'«ASSOCIAZIONE ALZHEIMER» di LERIDA ci è VENUTA a TROVARE

ammalati di Alzheimer: scopo dell'incontro è stato fare capire il lavoro e i progetti che questo gruppo cerca di portare avanti sul territorio. Ulteriori notizie le trovate nel sito www.alzheimeremiliaromagna.org. L'obiettivo principale dello scambio è stato quello di mettere in evidenza somiglianze e differenze delle nostre associazioni e di quelle

spagnole. Abbiamo constatato che, sia in Spagna che qui da noi, i problemi quotidiani per un ammalato e la sua famiglia sono gli stessi. Ciò che ne è nato è stata, per ora, la promessa di una collaborazione futura con Antonia Recanes e la sua associazione, e l'idea di creare un gemellaggio stabile che possa portare a diffondere informazione e sostegno ai familiari dei malati su un territorio sempre più vasto, sotto l'egida della Comunità Europea. In particolare è nei nostri obiettivi riuscire a fornire, non solo

informazioni sulla malattia e sulla gestione del malato, ma anche un sostegno concreto alle famiglie, aumentando le possibilità di ricoveri di sollievo e formando personale specializzato che si rechi a casa dell'ammalato per proporre stimolazione cognitiva e supporto psicologico, come già avviene a Lerida. La cosa interessante è stata notare come la volontà di migliorarsi, conoscere, comunicare e l'entusiasmo dei volontari possano superare tutte le barriere, anche quelle culturali e linguistiche!

Dr.ssa Anna Claudia Belloni

Un racconto breve ma intenso

FACCIAMO CHE ERAVAMO

di Roncovaglia Silvia • Edizioni San Paolo

Paolino e nonno Aldo vanno ogni pomeriggio a giocare nei giardini. Paolino si diverte un mondo perché il nonno, che ha sempre tempo per ascoltarlo, sa raccontare un sacco di storie su quando era piccolo, e poi inventa giocattoli con sassi e bastoni o giochi, come ad esempio il gioco del "Facciamo che eravamo...pirati o cavalieri, cuochi o maghi".

Un giorno però accade un fatto strano: nonno Aldo non ricorda più la casa per tornare a casa. Passa il tempo e i ricordi volano via sempre di più veloci dalla testa di nonno Aldo che in certi giorni, purtroppo, non riconosce neanche

chi ha di fronte. Come tutte le persone che si trovano a prendersi cura di un proprio familiare colpito da Alzheimer, il bimbo vive momenti di stupore, smarrimento, rabbia (come quando il nonno non lo riconosce più) e paura, ma grazie all'amore che lo lega al nonno e a mamma e papà che affrontano l'evolversi della malattia insieme a lui, con onestà, chiarezza e...serenità (quando e per quanto possibile), il bimbo trova la "sua" strada per entrare in rapporto col nonno utilizzando le sue personali risorse tra le quali ci sono anche i ricordi ed i giochi che il nonno evocava e inventava per lui quando

era piccino. E quando Paolino, diventato grande, lo fa giocare e gli dice: "Facciamo che eravamo nonno e nipote. Io mi chiamavo Paolino e tu Nonno Aldo, va bene?" tutto sembra per un attimo tornare come un tempo...il tempo del "prima".

La lettura del libro è particolarmente indicata per quelle famiglie in cui vi sono bambini a cui spiegare le conseguenze della malattia.

Silvia Dambrosio socia AMA

Alcune copie del libro sono a vostra disposizione in sede.

Ringraziamo:

• Agenzia **VIVITEATRO** per la organizzazione della commedia "La figlia del Maggiore" e gli attori della compagnia "I GUITTI",

• La **PROSPORT** di Magnani Massimo che ci ha permesso di partecipare alla manifestazione "BALLONS FESTIVAL",

• Il giornale "IL FE" per averci invitato al Quartiere Fieristico in occasione della giornata dedicata all' "ANTIQUARIATO MODERNARIATO".

RICORDATE

Il primo mercoledì di ogni mese si tengono gli incontri del gruppo di AUTO-AIUTO, dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli

di Via Ripagrande, 5.

E' sempre disponibile il servizio gratuito di **Supporto Psicologico** e Legale: per usufruirne è sufficiente rivolgersi nei giorni di apertura della

sede, anche telefonicamente, ai nostri volontari che vi metteranno direttamente in contatto con la Psicologa ed il Legale.

IMPORTANTE

Per sostenere l'Associazione

POTETE:

- Rinnovare la quota associativa di Euro 10
- Presentare nuovi soci
- Destinare, senza nessun costo per voi, con la dichiarazione dei redditi la quota pari al 5 x 1000. Basta mettere la propria firma nel

riquadro dedicato al sostegno al volontariato e scrivere il N° di Codice Fiscale dell'Associazione Malattia Alzheimer di Ferrara: 93062440388

La nostra sede è aperta al pubblico

il LUNEDI-MERCOLEDI-VENERDI dalle ore 10 alle ore 12

Telefono 0532.792.097

Cellulare 338.7918874

Fax 0532 799552

Conto Corrente CARIFE

Agenzia N°1: 10958/4

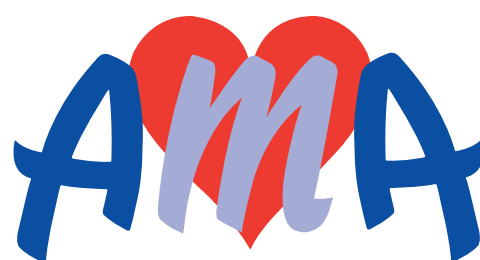
ABI 06155 CAB 13001

Conto Corrente postale:

54278379

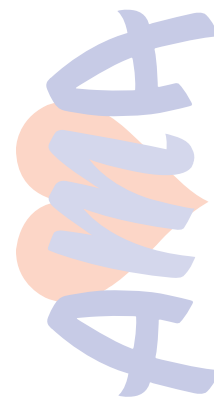


**A tutti i nostri soci,
sostenitori, amici e familiari
auguriamo un Felice NATALE
e un Sereno 2010**



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 5



Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Cell 338.7918874

Email: amaferrara@amaferrara.191.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388

C/C CARIFE Ag.1: 10958/4 • ABI 06155 CAB 13001 • C/C postale: 54278379