

La dignità del paziente demente: aspetti etici e filosofici

Nei giorni scorsi, a Firenze, si è tenuto uno dei più importanti convegni nazionali riguardanti le Demenze. In tale contesto, oltre agli aspetti innovativi della ricerca sulla farmacologia e sugli aspetti genetici e diagnostici, si è tenuto un simposio sulla dignità della persona affetta da demenza. Pertanto propongo di seguito alcune riflessioni che sono emerse. Interessante è vedere come la filosofia può dare un suo contributo a questioni estremamente critiche e finora considerate appannaggio della medicina, come ad esempio la valutazione della razionalità e della consapevolezza di una persona con demenza. L'agire umano consiste nel conoscere le ragioni del proprio agire e nel renderle comprensibili agli altri, pertanto una persona è considerata capace se non solo agisce ma sente di avere ragioni per agire ed è in grado di comunicarle.

Questa definizione implica che le azioni del singolo individuo, per essere considerate razionali, necessitano di ragioni consapevoli alla persona che le compie e socialmente comprensibili agli altri: in parole povere, per valutare se un'azione è ragionevole, non basta il vissuto di chi la compie ma serve l'approvazione di più persone che sono spettatori.

Pertanto agire razionalmente presuppone che l'agente possie-

da le capacità di farsi rappresentazioni affidabili ed accurate della realtà esterna ed interna, le sappia integrare e concatenare in un processo chiamato pensiero, ed infine utilizzare per realizzare i propri scopi ed interessi, tenendo conto di quelli degli altri. La demenza, come peraltro molte altre patologie, è in grado di ostacolare questo percorso, impedendo il riconoscimento sociale della razionalità delle azioni. Per contro è valido il primo presupposto ovvero la persona con demenza ritiene le proprie azioni adeguate perciò non vi è conflitto tra intenzione ed azione. Facciamo un esempio pratico: se un malato mette il portafoglio in frigo assieme alla spesa, per lui può essere un comportamento adeguato in quanto la sua dipendenza ambientale fa sì che deponga tutto ciò che ha in mano in frigo senza fare differenze, mentre questo stesso comportamento ingenera parecchia preoccupazione nei familiari che vedono tutta l'irrazionalità dell'azione.

Possiamo pertanto ipotizzare che nel malato di demenza, non è tanto il riconoscimento del proprio agire ad essere carente ma ci si trova di fronte ad un disturbo del ragionamento sociale come, ad esempio, la capacità di antici-



pare mentalmente le conseguenze future delle nostre azioni, l'assunzione di punti di vista alternativi, la formulazione di ipotesi e deduzioni alternative, la formulazione di giudizi di natura morale, tutte componenti della razionalità necessaria per cavarsela nel contesto sociale. Pertanto, considerando che il rispetto per l'autonomia è universalmente ritenuto un principio etico fondamentale, come possiamo garantire la massima autonomia decisionale della persona malata di demenza, quando questa non è più in grado di manifestare un agire razionale? Promuovendo, ad esempio, il ricorso a strumenti giuridici come le dichiarazioni o direttive anticipate di trattamento, l'analisi dei suoi convincimenti, il suo stile di vita, l'indicazione di un fiduciario per le decisioni mediche e la nomina di un amministratore di sostegno, possibilmente tra le persone che hanno conosciuto la persona con demenza durante la sua vita precedente alla malattia.

Dr.ssa Paola Milani

I PROGETTI DI AMA

Elenco e sintesi delle attività che si svolgeranno nel 2014 a favore dei nostri soci

GRUPPO ABC

La perdita del riconoscimento dipende sia dal danno cerebrale/neurologico causato dalla malattia di Alzheimer, sia dal contesto relazionale. Anche se oggi non è possibile influire favorevolmente sul danno neurologico, è invece possibile influire particolarmente sull'ambiente familiare per ridurre la sofferenza della persona malata.

Partendo da queste considerazioni il corso consiste in un ciclo di 5 incontri per piccoli gruppi di familiari, al fine di fornire loro gli strumenti per diventare "curanti esperti". Al centro dell'attenzione ci sono le conversazioni della vita quotidiana, gli scambi di parole e di silenzi che costituiscono la relazione tra familiare e malato.

Destinatari: familiari e caregiver.

Conduttore: Dr.ssa Succi Leonelli Cinzia – counselor con formazione rilasciata dal Prof. Pietro Vigorelli.

RIDERE INSIEME:

percorso di yoga della risata per familiari e persone affette da patologie cognitive.

Dove trovare la fonte dell'energia per ricaricarsi ed essere di aiuto e di beneficio ai familiari e ai loro cari? La risata è quanto di più potente abbia a disposizione l'essere umano per generare benessere fisico e per ritrovare la propria vera, profonda e sana serenità fatta di autostima e condivisione. Lo yoga della risata è una particolare modalità per favorire la relazione tra

famigliari e malati. Il percorso proposto facilita i legami emotivi avendo anche una influenza positiva contro manifestazioni depressive. E' un momento importante per costruire un rapporto attraverso l'ascolto, la conversazione ed il contatto fisico, attraverso semplici esercizi di respirazione e risate dello yoga della risata del Dott. kataria

Destinatari: Familiari e malati con patologie cognitive: 7 incontri di un'ora e trenta minuti ogni 15 giorni.

Conduttori: Dott.ssa Succi Leonelli Cinzia- Counselor e Leader della risata

Grullero Remo – Counselor in formazione Leader yoga della risata .

Iaria Fernanda – Counselor in formazione e Leader e Teacher yoga della risata.

PER NON PERDERSI:

Partner: ASP di Ferrara, Consultorio-Centro Esperto per i Disordini Cognitivi dell'AZ. Ospedaliera Universitaria di Ferrara, Centro Sociale "La Rivana" Ferrara.

Il progetto di stimolazione cognitiva "Per non Perdersi", nella sua seconda edizione, nasce dalla volontà di individuare un'azione comune rivolta ai nostri associati, in modo da arricchire il ventaglio di proposte ai malati e alle famiglie. La finalità consiste nel proporre attività, nell'ottica preventiva di mantenimento delle abilità residue e di rallentamento del decadimento cognitivo degli

ammalati, promuovendone altresì l'autonomia per favorire il miglioramento della qualità di vita. Infatti all'interno di ogni corso verranno svolti esercizi mirati al far lavorare ogni area cognitiva (attenzione, memoria, fluency verbale, ragionamento, ecc).

Destinatari: PAZIENTI seguiti dai medici del Centro Esperto e rispettivi CAREGIVERS.

Conduttori:

Dr.ssa Marcella Leporace – Psicologa

Operatrici Sociali (n.2) dell'ASP di Ferrara

Volontari: 1 di AMA e 1 del Centro Rivana.

Con piacere
pubblichiamo
la seconda poesia
di ERIDANO
dedicata
ai nostri malati

Guardi e ascolti

In silenzio guardi
dal balcone
il mondo che corre
e tu lo segui
solo gli occhi
chi ti ama
ti è sempre vicino
e sa ascoltare
anche i tuoi silenzi

“L’Esercizio fisico come supporto terapeutico nelle malattie come la demenza”

E' ormai noto che l'attività fisica fa bene alla salute ma spesso non si sa come e in che modalità praticarla. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ribadisce l'importanza dell'esercizio fisico come prevenzione e come supporto terapeutico nelle malattie croniche, se praticato in modo strutturato e monitorato. Il laureato in Scienze Motorie è il professionista capace di proporre programmi di esercizio fisico adattato. Questo approccio è possibile presso la Cooperativa Sociale Esercizio Vita, struttura certificata "Palestra Sicura" dalla Regione Emilia Romagna e connessa col Sistema Sanitario Nazionale, la Medicina dello Sport ed i medici di base.

Esercizio Vita si inserisce a pieno titolo tra le realtà locali che si occupano di esercizio fisico ed in particolare di Attività Fisica Adattata, mirando alla promozione di uno stile di vita attivo in chi presenta un disagio psico-fisico da fattori patologici o dal naturale processo di invecchiamento. Per conseguire gli obiettivi Esercizio Vita svolge le proprie attività presso la propria palestra o a domicilio con soggetti singoli, Enti, Associazioni ed Istituzioni. Nello specifico dell'Attività Motoria Adattata in persone con demenza, un'attività fisica capace di stimolare anche

la sfera cognitiva emotiva e le funzioni mnesiche, quindi la memoria, si è dimostrata mantenere un buono stato psicofisico dei partecipanti ed avere effetti positivi anche sui familiari (riscontrati attraverso dei test sulla qualità della vita).

Il percorso di formazione presso la Clinica Neurologica di Ferrara con il Prof. Enrico Granieri ed il Dott. Ernesto Gastaldo mi hanno permesso di sperimentare nuove possibilità nel campo dell'attività fisica dedicata a persone affette da demenza. Ho accettato con piacere l'invito della Dott.ssa Paola Milani e dell'associazione AMA di parlare dell'esperienza maturata in questi anni di studio e di lavoro in occasione di un CaFè di Via Ripagrande. L'intervento, accolto con interesse e curiosità da un

nutrito gruppo di familiari di persone affette da demenza, è stato strutturato in una parte teorica dove sono stati esposti vari protocolli di esercizio fisico proposti nel Centro di Attività Motoria ed una parte pratica di gruppo: fazzoletti, palloni leggeri, lanci, movimenti insieme, nomi e colori. La parte più difficile, sia per gli operatori che per i familiari, è non avere aspettative, non aspettarsi cambiamenti e non stressare la persona nell'eseguire qualcosa che in quel momento non vuol fare.

Alla fine della presentazione c'è stato un momento di confronto con i familiari, per uno scambio di idee e proposte future, durante la degustazione di ottimi dolci e caffè. Un piacevole pomeriggio.

Sara Simonin

Messaggio per i nostri lettori

Anche quest'anno AMA partecipa al progetto "Predizione e Prevenzione della malattia Alzheimer" promosso dall'ANAP- Confartigianato di Ferrara. Chiunque fosse interessato si può recare, presso il gazebo situato in **Piazza Duomo** nella giornata di **sabato 5 Aprile** o nelle giornate successive presso la sede di AMA, per compilare un semplice questionario. I dati forniti saranno presi in esame da diversi Dipartimenti dell'Università "Sapienza" di Roma.



Associazione Malattia Alzheimer

La nostra sede è aperta
il LUNEDI - MERCOLEDI - VENERDI
dalle ore 10 alle ore 12



Associazione Malattia Alzheimer

Sito Internet: www.amaferrara.it • Email: amaferrara@viverelamemoria.it

• Conto Corrente CARIFE Agenzia N°1: 10958/4

IBAN IT31 T061 5513 0010 0000 0010 958

Conto Corrente postale: 54278379 • IBAN IT32 H076 0113 0000 0005 4278 379

AMA ringrazia

- Il Centro sociale "La Rivana" per averci concesso gli spazi per proseguire il nostro progetto "Per non perdersi".
- Manzati Elisa e ASD AZ spazio Danza di Pontelagoscuro per il saggio tenutosi il 18 dicembre 2013 presso la Sala Estense.
- L'insegnante Rossetto Paola e gli studenti della classe 3^a G dell'Istituto Carducci che con le loro canzoni hanno ricordato e festeggiato il Natale con i nostri malati durante il CaFè di Via Ripagrande.
- Il coro "Gli amici del Canto" diretto da Parolini Roberto per l'esibizione del 12 marzo al CaFè della Memoria di Via Ripagrande.
- Tutti coloro che hanno effettuato una donazione in memoria dei propri cari.
- Tutti coloro che hanno versato e/o verseranno il 5 per mille ad AMA.

IMPORTANTE

Per sostenere l'Associazione
POTETE:

- rinnovare la quota associativa di Euro 15,00
- presentare nuovi soci
- dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività
- donare il **5 x 1000**

Basta mettere la propria firma nel riquadro dedicato al sostegno al VOLONTARIATO e scrivere il seguente CODICE FISCALE:

93062440388

Si ricorda che le erogazioni liberali effettuate tramite assegno, bonifico bancario o bollettino postale sono detraibili presentando la ricevuta del versamento.

INIZIATIVE

Continuano le attività dedicate agli anziani e ai loro famigliari, denominate "**CaFè della Memoria**".

Ricordiamo le date dei prossimi incontri: dalle ore 15 alle ore 18 presso ASP in via Ripagrande, 5 – FERRARA

- 30 aprile** (esperto)
- 14 maggio** (psicologo)
- 28 maggio** (esperto/animazione)

CaFè BARCO

Dalle ore 15 alle ore 18 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 – Ferrara

- 15 aprile** (psicologo)
- 06 maggio** (esperto)
- 20 maggio** (psicologo/animazione)

CaFè COPPARO

Dalle ore 14:00 alle 17:30 presso il Centro Sociale Parco Verde di Via Garibaldi, 106

- 10 aprile** (psicologa)
- 08 maggio** (esperto)
- 22 maggio** (psicoterapeuta)

CaFè PORTOMAGGIORE

Dalle ore 14:30 alle 17:30 presso il Centro di Promozione Sociale di Via Carducci, 11

- 03 aprile** (psicologo)
- 17 aprile** (esperto)
- 15 maggio** (esperto)
- 29 maggio** (psicologa)

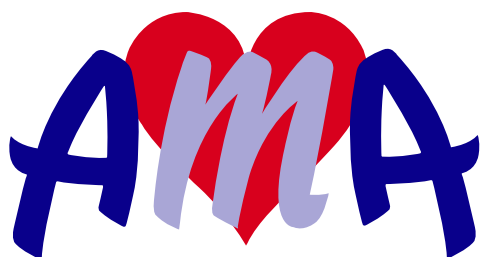
CaFè CENTO

presso la "Fondazione Zanandrea" di Cento: per le date telefonare alla Dott.ssa Tulipani Cristina (cell. 328.9237546).

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.



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 5

Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Cell 338.7918874

Email: amaferrara@viverelamemoria.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388