

La Demenza ed il Linguaggio

Con il termine linguaggio intendiamo il sistema di comunicazione che permette di trasmettere informazioni e conoscenze da una persona all'altra, attraverso un complesso repertorio di comportamenti verbali. Il linguaggio così inteso è prerogativa dell'essere umano.

Una Persona trasmette informazioni (significati) attraverso atti (segnali) che devono essere interpretati da chi ascolta. Naturalmente questo implica che chi parla e chi ascolta usino lo stesso codice.

Il linguaggio, per funzionare bene, necessita del contributo di altre funzioni cognitive, ad esempio l'attenzione, la memoria, la concentrazione.

Infatti spesso, se una persona è distratta, non comprende quello che le si dice. Per questi motivi, le abilità linguistiche possono essere considerate dei buoni indicatori dello stato generale dell'invecchiamento mentale nell'anziano.

Generalmente nelle persone sane, con l'avanzare dell'età, si può notare un lieve e graduale impoverimento nella capacità di produzione di parole, come pure una minore produzione di dettagli e particolari nel riferire eventi che tuttavia non interferisce con la capacità di relazione e comunicazione tra persone.

Nella demenza invece la progressiva compromissione delle aree cerebrali, predisposte all'ela-

borazione del linguaggio, determina la comparsa di difficoltà sia di espressione e produzione verbale che di comprensione. Questi disturbi possono manifestarsi in tempi diversi a seconda delle ca-



ratteristiche sia della persona che della malattia. Solitamente all'esordio i deficit del linguaggio possono essere molto lievi e vengono riferiti dai soggetti come una difficoltà a concentrarsi sul filo del discorso o nell'evocare nomi di uso non frequente.

Il linguaggio, pertanto, risulterà solo lievemente impoverito dal punto di vista dei contenuti informativi. Dopo di che con il progredire della malattia saranno più frequenti le anomalie (difficoltà ad attribuire il nome giusto alle cose), le latenze, le incertezze nella costruzione sintattica del periodo.

Il linguaggio spontaneo risulterà impoverito, il vocabolario ridotto, specie per parole di uso non frequente; tendenzialmente

aumentano le frasi fatte e le parole passepartout (che possono andare bene in diversi contesti). I concetti possono essere espressi in modo confuso, senza programmazione. Nelle fasi più avanzate di malattia il linguaggio diventa più chiaramente compromesso e la comunicazione verbale sarà gravemente ridotta.

Al fine di migliorare la comunicazione verbale con le persone malate pertanto possiamo attivare alcuni semplici accorgimenti, come ad esempio il parlare in modo semplice e chiaro, guardando negli occhi la persona, non sottolineando gli errori commessi. Meglio fare domande semplici e fornire già le alternative di risposta, ad esempio: "Preferisci mangiare il pollo od il pesce?" piuttosto che "Cosa vuoi mangiare?" Nel primo caso la domanda suggerisce la risposta, nel secondo le possibili risposte sono infinite e possono confondere le persone più fragili cognitivamente.

Infine, ma forse questione più importante, chi si avvicina ad una persona con demenza deve inevitabilmente munirsi di infinita pazienza, senza dimenticare che momenti di rabbia o di sconforto sono comuni sia agli operatori formali che ai familiari.

Dott.ssa Paola Milani

Le avventure di nonna SmemoRina

Nonna SmemoRina non si separa mai dal suo cappello, lo tiene stretto stretto sulla testa così i ricordi non possono più volare via...

Esattamente un anno fa è partita l'avventura di questa nonna un po' speciale, cinque donne diversissime sedute davanti a un caffè hanno scommesso su un'intuizione. Così è nata l'idea di questo progetto pilota, sostenuto da AMA e dal Dott. Romagnoni, ideato e realizzato insieme alle Dott.sse Ilaria Pedriali e Patrizia Veronesi e alle animatrici Edith Sentmat e Roberta Cristofori. Il resto lo hanno fatto i bambini. L'Alzheimer è universalmente riconosciuta come malattia familiare, che investe e sconvolge la vita quotidiana, sia in termini pratici sia emotivo-affettivi. Date le aspettative di vita, sono tanti i bambini che vivono più o meno direttamente questa esperienza. L'impatto dipende dall'età, dal legame affettivo con la persona malata, ma soprattutto dal dialogo che si instaura in famiglia e da un'informazione serena e responsabile. L'inspiegabilità di certi comportamenti e cambiamenti possono suscitare paura, tristezza, confusione, rabbia, sensi di colpa fino a una disperazione e un'impotenza paragonabili a quelle di un lutto. Spesso si tende a escludere i figli, cercando a tutti i costi di preservarli dalle paure e dai dolori della vita, specialmente quando si parla di generazioni così lontane tra loro. La distanza però è solo anagrafica, mentre si annulla a livello emotivo e comportamentale in una comunione che diventa risorsa benefica per entrambi. Rinunciare a priori alla compagnia di un nonno "diverso" è sicuramente peggio del cercare una nuova forma di relazione e comunicazione, sempre nella tutela di entrambe le parti. Anzi spesso sono proprio i più piccoli i primi ad accorgersi che qualcosa è cambiato. Molti riportano esperienze di demenza vissute nell'infanzia con grande serenità, quasi come un'avventura, calandosi totalmente in quella realtà mutevole senza troppi interrogativi. Non è più possibile però lasciare al caso la buona riuscita di queste re-

lazioni, così come non è più possibile confinare l'Alzheimer a una dimensione puramente familiare. Occorre una presa in carico da parte dell'intera società, che ha in sé anche l'interesse di formare per il futuro generazioni civilmente più responsabili. Accogliere la diversità senza paura, a partire dalle relazioni che sentono più strette, significa formare per il futuro individui più aperti e tolleranti, specie in una società tanto eterogenea. Tacere questo tipo di situazioni può derivare anche dalla difficoltà di spiegarle e motivarle. La scuola è il luogo dell'esperienza e del confronto per eccellenza e non ci può essere scambio se la separiamo dalla realtà e dal suo contesto. Occorre perciò educare le nuove generazioni secondo il proprio tempo, approcciando anche concetti come disabilità e malattia secondo una chiave moderna, slegandole dall'idea di solo confinamento in un letto d'ospedale. "Le avventure di Nonna SmemoRina" nascono proprio dalla consapevolezza che i più piccoli, pur essendo protagonisti attivi, sono una fascia scoperta dai progetti di informazione e formazione. Più importante dell'azione mirata nel periodo post diagnosi diventa allora una sorta di "prevenzione sociale". Una cultura diffusa di mutuo aiuto, solidarietà e inclusione può portare a un incisivo miglioramento diagnostico, alla possibilità di pianificazione e decisione del malato stesso e a una più libera fruizione dei servizi assistenziali, rompendo così lo stigma che ancora caratterizza le patologie legate alla sfera mentale. Il binomio psicologia-architettura, oltre a essere oggetto di ricerca sperimentale, rappresenta un'innovazione nella divulgazione alle famiglie, soprattutto ai bambini. Ci rivolgiamo alle prime classi della scuola primaria, convinte che sia il momento ideale per far propria la relazione nella diversità, nel modo più spontaneo e fantasioso possibile, privo di pregiudizi e sovrastrutture, dove si è ancor meno condizionati e centrati sul concetto di risultato e performance. Lo strumento privile-

giato è la favola, scritta ad hoc seguendo il progredire dei disturbi comportamentali e del conseguente



bisogno di aiuto, descrivendo situazioni e fatti di vita quotidiana legati alla casa, in cui il bambino può facilmente identificarsi. Il personaggio principale, Nonna SmemoRina, si mantiene costante per creare empatia e affezionato, mentre si alternano gli aiutanti, mostrando l'efficacia di una rete di sostegno. In tutti gli episodi si punta sulle abilità residue stimolando i piccoli a confrontarsi con domande, curiosità e soluzioni creative per colmare le mancanze e mantenere le relazioni, nel rispetto reciproco. Filo conduttore sono le emozioni, rassicurando sempre sulla normalità di piccole dimenticanze: "tutti dimentichiamo, ma noi per distrazione, lei invece ha una malattia, è l'anziana. La sua memoria si è spenta, ha la smemorineria e la dimentichite acuta!". L'aspetto vincente della proposta sta nell'unire le due realtà a loro più vicine, le relazioni affettive di cui i nonni sono parte essenziale e la casa, intesa come spazio di vita quotidiana e dinamiche dei suoi componenti. Il nostro punto di forza è l'essere noi stesse un gruppo intergenerazionale e multidisciplinare, in cui l'azione sinergica raggiunge risultati superiori della sola somma delle singole parti, proprio per l'apporto di diversi punti di vista professionali, relazionali e di vita vissuta. L'esperienza ha dato vita a un confronto aperto di arricchimento reciproco e quella che era solo un'intuizione è diventata realtà: i bambini sanno ascoltare e prendersi cura dell'altro da sé. Hanno dimostrato grande interesse e partecipazione, senza il minimo segno di paura, tristezza o disagio. L'attività che li ha coinvolti ed entusiasmata maggiormente è stata la ricerca di

Le avventure di nonna SmemoRina

continuazione da pag. 2

soluzioni, con la voglia di sentirsi utili e importanti: *“potremmo accompagnarla e aiutarla, ma non troppo!”*. Nei loro occhi tutto è normale, è ovvio che i vicini di casa debbano aiutare Nonna SmemoRina, che l'amica di una vita si trasferisca a casa sua per alleviarla nelle faccende domestiche, che il marito l'accompagni in ogni uscita, persino che intervengano le autorità affinché amici e familiari smettano di lavorare per accudire. I disegni hanno evidenziato una grande sensibilità, riportata dagli stessi genitori, che hanno favorito il dialogo in famiglia e si sono commossi insieme a noi. Spesso un libro letto da bambini resta con noi per tutta la vita e, visti i risultati raggiunti, ci auguriamo che lo stesso valga per le nostre favole e non siamo le sole:

“da grandi non dobbiamo dimenticarci di Nonna SmemoRina!”. Così dai CaFè della Memoria è nata anche questa collaborazione e, sempre in un CaFè, ha raggiunto il suo punto più alto: far incontrare coloro a cui è dedicato il nostro impegno, professionale e umano. Quell'iniziale senso di protezione, non solo per i bambini, ma anche per gli anziani così sensibili rispetto alla foga e all'entusiasmo dei piccoli, si è sciolto come neve al sole nella loro complicità. Abbiamo assistito a una magia che non è fatta di parole, ma solo di occhi e di sorrisi. Quel pomeriggio, mentre tutto si svolgeva con grande naturalezza, ho avuto la fortuna di catturare un istante, testimonianza che la felicità era ed è ancora possibile. La no-

stra fonte di ispirazione e di costante meraviglia sono stati i bambini delle classi 1B e 2A della Scuola O. Marchesi di Copparo e la classe II di Pontegradella. Non so chi ha imparato di più, se loro da noi o noi da loro. Un ringraziamento speciale alle maestre Giuseppina Guidi, Alessandra Pigozzi e Susanna Rossi e ai Dirigenti Scolastici Stefano Gargioni e Daniela Velocchia, senza i quali nulla di tutto ciò sarebbe stato possibile. *“La memoria potrebbe essere legata alle emozioni, attiviamo la felicità così riesce a ricordare meglio!”*

31 maggio 2016
CaFè di Copparo

Dott.ssa Lisa Orlando

GRAZIE

- Al Circolo Frescobaldi Ferrara e al Coro polifonico Antonio Vivaldi diretto da Alberto Guerzoni per il concerto del 13 marzo 2016 presso il Ridotto.

- Alle classi di canto e di canto corale del Conservatorio Frescobaldi per lo spettacolo “Musiche dal Mondo” di domenica 8 Maggio presso il Ridotto.

- A Francesco, Milena e tutto il personale della Pizzeria Ristorante Bondi per il gradito servizio offerto ai nostri ammalati nella serata del 5 Maggio 2016.

- Ad AZ Spazio Danza per lo spettacolo tenutosi il 3 giugno 2016 presso il Teatro Comunale di Ferrara.

- Al Sig. Nicola Anteghini per aver organizzato il Gran Galà Lirico il 15 giugno presso la Sala Estense.

- All'Orchestra Tipica Estetango per la serata MILONGA EN VIVO del 12 Luglio c/o la Marfisa

- Al Centro Sociale del Barco per l'ospitalità del CaFè della Memoria.

- Al Centro Sociale La Rivana per l'ospitalità riservata ai partecipanti al nostro Progetto “Per non perdersi”.

- A tutti coloro che hanno versato e/o verseranno il 5 per mille ad AMA.

- A tutti i famigliari che preparano “le squisite torte” per i partecipanti ai CaFè



Associazione Malattia Alzheimer

La nostra sede è aperta
il LUNEDÌ - MERCOLEDÌ - VENERDÌ
dalle ore 10 alle ore 12



Associazione Malattia Alzheimer

Tel 0532.792097 • Cell. 338.7918874 • Fax 0532 799552

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

INVITO

Dal 9 al 18 Settembre 2016, all'interno del Parco Urbano, in occasione dei **Balloons Festival**, ed il 21 settembre, Giornata Mondiale Alzheimer, dalle ore 10 alle ore 19, in **Piazza Trento Trieste** i volontari di AMA illustreranno ai cittadini ferraresi la rete dei servizi per le persone affette da disturbi cognitivi e distribuiranno gratuitamente materiale informativo sulla malattia di Alzheimer.

**17 Settembre 2016
ore 21.00**

Sala Estense:

Saggio della scuola di Tango Argentino "Tango Te" di Rita Grasso.

15 Ottobre 2016 ore 17 Ridotto del Teatro Comunale: Concerto della pianista Paola Tagliani.

CaFè della Memoria: dove e quando

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

Gli incontri si terranno due volte al mese **il mercoledì** dalle ore 15 alle ore 18 presso ASP di via Ripagrande, 5 - **Ferrara:**

- 28 settembre
- 12 e 26 ottobre
- 16 e 30 novembre
- 14 dicembre

e **il martedì** dalle ore 15 alle ore 18 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 **Barco FE:**

- 4 e 18 ottobre
- 8 e 22 novembre
- 6 e 20 dicembre

Per informazioni
Tel: 0532 799730

CaFè COPPARO

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

- 29 settembre
- 13 e 27 ottobre
- 10 e 24 novembre
- 15 dicembre

Per informazioni
(cell. 348 5397078)

CaFè PORTOMAGGIORE

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

- 22 settembre
- 6 e 20 ottobre
- 3 e 17 novembre
- 1 dicembre

Per informazioni
(cell. 348 5397078)

CaFè CENTO

Dalle ore 14,30 alle 17,30 presso la "Fondazione Zanandrea" Via Ugo Bassi 49 di Cento

(cell. 328-9237546)

CaFè BONDENO

Dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il Centro 2000 Viale Matteotti 10
(cell. 328 9237546)

IMPORTANTE

Centro Ascolto di Comacchio: telefonare il martedì ed il mercoledì dalle ore 9,30 alle 11,30 al 334 9841241": risponde Enzo.

Venerdì 9 Settembre 2016 ore 16.00, presso la parrocchia di San Giuseppe di Comacchio si terrà il primo incontro (gratuito) di auto-aiuto, rivolto a tutti i famigliari di persone con patologie tipo Alzheimer.

ATTIVITA' DI AMA

- Gruppo AUTO-AIUTO: il primo mercoledì di ogni mese dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli di Via Ripagrande 5 (FE)

- Telefonare allo 0532 792097 per iscriversi ai seguenti gruppi: ABC, rivolto ai familiari, per migliorare la comunicazione con la persona ammalata.

RIDERE INSIEME SI PUO', rivolto sia ai familiari che alle persone ammalate per favorire il benessere comune.

- 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 15,00

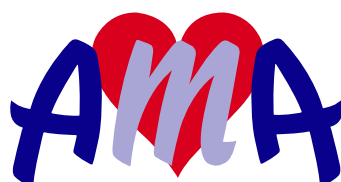
- presentare nuovi soci
- dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività

- 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.



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 7

Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Cell 338.7918874

Email: info@amaferrara.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388