

La Malattia di Alzheimer e la terapia della bambola

Nella maggior parte dei casi, nelle persone affette da demenza, oltre ai problemi cognitivi come la perdita della memoria, sono presenti disturbi del comportamento e dell'affettività. Accanto alle terapie farmacologiche di supporto a tali problematiche, sempre più spesso negli ultimi anni si sta consolidando la propensione a ricorrere a terapie psico-comportamentali di supporto che a volte possono ridurre il ricorso costante a massicce dosi di farmaci. La terapia farmacologica infatti, pur essendo necessaria, può avere effetti collaterali che in alcuni casi appesantiscono una condizione fisica generale già difficile o compromessa da altre patologie organiche. Per tali ragioni occorre perfezionare delle strategie che aiutino a ridurre il ricorso continuo a crescenti sedazioni e che possano contestualmente stimolare le abilità affettive e cognitive residue che rappresentano i pilastri che sostengono il controllo dei comportamenti patologici tipici degli stati di demenza senile. Tra queste strategie non farmacologiche si annovera anche la "terapia della bambola". La "terapia della bambola" è un metodo che si è rivelato particolarmente utile per il raggiungimento di questo scopo e che si colloca, per tale motivo, tra le terapie complementari che si dimostrano più utili per la stabilizzazione dei dosaggi farmacologici in presenza di patologie della terza età con sintomatologia affettivo-comportamentale. Questa metodologia ha origine in Svezia dal lavoro della terapeuta Britt-Marie Egedius-Jakobsson. Essa consiste nel ricorso all'oggetto bambola, che riveste gradualmente un significato simbolico in grado di aiutare a migliorare il benessere delle persone con problematiche che compaiono generalmente in età avanzata, quali le demenze senili, come l'Alzheimer ed alcune patologie psichiatriche gravi caratterizzate da disturbi del com-

portamento. Le sue azioni possono realizzarsi sia a livello preventivo che di cura, attraverso il supporto alla salute che può derivare da alcuni benefici dell'intervento organizzato sistematicamente e professionalmente, quali:

- la modulazione di stati d'ansia e di agitazione e delle loro manifestazioni sintomatiche come aggressività, insonnia, apatia o wandering;
- la conseguente possibilità di ridurre sensibilmente il ricorso ai sedativi;
- la riduzione di condizioni di apatia e depressione caratterizzata da disinteresse ed inattività totale;
- la capacità di rispondere ai bisogni emotivi-affettivi che, malgrado il deterioramento cognitivo, rimangono presenti ma non sono più soddisfatti come in età precedenti;
- la possibilità di ostacolare il deterioramento di alcune abilità cognitive e di sostenere l'utilizzo di prassi motorie che fungono da stimolo delle abilità residue.

Il ricorso ad una bambola, in persone in cui le capacità di memoria, logiche e verbali si sono ridotte e che a causa di una patologia non riescono più ad intrattenere relazioni stabili ed equilibrate, consente di attivare delle modalità di relazione pre-verbali e non verbali che permettono di canalizzare le energie mentali su un'attività che riveste al contempo un ruolo di distrazione ed uno, ancora più importante, di stimolo rappresentando un contesto per manifestare emozioni e pensieri che altrimenti tenderebbero ad affollare in modo confuso il mondo interno del paziente. La Terapia della Bambola, perciò, riesce a dirigere l'attenzione di una persona affetta da demenza o da patologie con compromissioni simili verso un compito semplice, come quello di accudimento di una bambola, evitando la congestione del pensiero dovuta alla concentrazione su idee e stati affettivi che, non avendo un filo di unione, generano stati

di confusione e di disagio che vengono manifestati spesso con disordini del comportamento.

Questo approccio di cura, inoltre, consente di creare un contesto per rispondere ad alcuni bisogni

universali privi di limiti di età, quali quello di sentirsi utili e capaci di svolgere ancora delle attività quotidiane, di dare affetto e di prendersi cura di qualcuno, ma anche di esprimere emozioni primordiali e naturali. La possibilità di riconoscere la bambola per quello che è realmente è presente solo in alcuni casi, altre persone considerano la bambola un vero e proprio bambino, con cui è piacevole interagire. L'importante è che in entrambi i casi le emozioni che si sprigionano siano positive. Infine, tra i benefici che si osservano una volta avviato un rapporto con la bambola, vi sono anche le sollecitazioni quotidiane della memoria procedurale che viene chiamata in causa nell'esecuzione di alcuni gesti di cura come la vestizione, il cambio di abiti o ancora attraverso le azioni del cullare o dell'alimentare. Ormai sempre più strutture adottano questo tipo di strategia, è importante che gli operatori del settore ed i familiari conoscano l'importanza ed i benefici di queste "cure" psico-comportamentali, che non sono un atto per denigrare la persona, ma sono un tentativo consapevole di migliorare il suo stato affettivo e pertanto il suo benessere.

Dott.ssa Paola Milani



ALZHEIMER, LA TANGOTERAPIA A FERRARA

La città estense pioniera in Regione

Paola Rossi - Presidente AMA

Il tango argentino da sempre stimola corpo e mente, ora aiuterà anche i malati di Alzheimer. **Giovedì 30 marzo**, infatti, è stato attivato il **“Progetto pilota di Tangoterapia metodo Riabilitango”**, ideato e progettato dall'Associazione Malattia Alzheimer di Ferrara (AMA Ferrara) in collaborazione con il Centro per i disordini cognitivi di Ferrara (Unità operativa di Neurologia) dell'Azienda ospedaliera di Ferrara. Il progetto è stato rivolto a un gruppo selezionato di **15 pazienti**, inviati da AMA, con patologie allo stadio iniziale di demenza del tipo Alzheimer, selezionati dal Centro per i disordini cognitivi dell'ospedale di Cona (Ferrara), in particolare dell'Unità operativa di Neurologia. Non solo. Alla Tangoterapia hanno partecipato anche i loro famigliari, con l'intento di sviluppare un'integrazione maggiore della persona malata all'ambiente circostante, limitandone stigmatizzazione ed isolamento. Sono infatti 800 mila i malati di Alzheimer in Italia, di cui 74.000 in Emilia Romagna, e il loro numero raddoppierà entro il 2050 (dati ISTAT e Organizzazione Mondiale della Sanità).

LA TANGOTERAPIA ARRIVA A FERRARA – Dopo aver analizzato la letteratura esistente sull'argomento rispetto ad altre malattie degenerative, AMA ha voluto portare questo innovativo progetto anche nel Ferrarese, tanto che **Ferrara è stata la prima città in Emilia Romagna a sperimentare gli esiti della Tangoterapia su persone affette da Alzheimer**. «Il metodo è già ampiamente utilizzato con pazienti affetti da patologie neurologiche, in particolare: Parkinson, Sclerosi Multipla, persone colpite da Ictus e con chi ha problematiche di tipo cardiovascolari e respiratorie – spiega **Paola Rossi**, presidente di AMA Ferrara –, perché ha esiti benefici conclamati: la musica e in particolare il ballo sono infatti tra le attività fisiche e ludiche che apportano maggiore benessere sul paziente». Il tango argentino, soprattutto, risulta dare i risultati migliori. «Contribuisce a stimolare reciproca fiducia e capacità ad affidarsi agli altri – sostiene Paola Rossi –, crea

una maggiore consapevolezza sulla propria corporeità, sul proprio ruolo e sulla condivisione degli spazi, avvalorando infine il perseguimento di un obiettivo comune».

COS'È LA TANGOTERAPIA

– Già sperimentata ampiamente in ambito clinico, la Tangoterapia evidenzia quanto le dinamiche interpersonali – avvalorate dalla necessità di entrare in sintonia con il partner di ballo – migliorino l'equilibrio, la postura, il controllo del movimento e il tono dell'umore del paziente. **«Le richieste a Ferrara sono state molte** – rileva **Paola Milani**, psicologa all'interno del progetto –, per questo abbiamo deciso di incrementare da 10 a 15 i pazienti che hanno seguito il percorso». A loro **si sono uniti anche i famigliari**. «Si sono resi tutti disponibili a essere a loro volta valutati e questo per noi è ottimale – continua Milani –. Da un lato i pazienti hanno avuto la possibilità di realizzare il percorso insieme ai propri cari, dall'altro hanno fornito dei dati come gruppo di controllo sano, da poter poi studiare insieme al gruppo sperimentale con l'Alzheimer». Quello che è partito **a Ferrara è stato un progetto innovativo, che realizzando una casistica di riferimento, potrà essere “esportato” e sviluppato anche in altri territori vicini**.

METODO RIABILITANGO – Il metodo riabilitativo “Riabilitango” si fonda sull'unione tra competenze sanitarie ed uso di passi, figure, esercizi di tecnica e musica propri del tango argentino. Essi dunque non vengono modificati, ma scelti e adattati in base alle reali potenzialità dei pazienti e alle specifiche problematiche. Tale metodo è nato nel 2012 per volontà di Marilena Patuzzo, coordinatrice infermieristica in ambito riabilitativo e docente di Infermieristica clinica nella disabilità neuropsichica all'Università degli Studi di Milano. A Ferrara, le lezioni sono state condotte da **Elisa Mucchi e Giulia Casadio**, maestre di tango argentino abilitate a praticare il “Metodo Riabilitango”, con



l'assistenza di Mauro Giorgi. I pazienti coinvolti nel progetto e i loro famigliari sono stati supportati dai volontari dell'Associazione AMA e dal personale di ASP e Coop Serena. Le lezioni sono avvenute sempre con la supervisione di medici specialistici (Daniela Gragnaniello, neurologa, e Paola Milani, psicologa all'Ospedale di Cona).

GLI INCONTRI E I RISULTATI

Dopo esser stato dichiarato dal 2009 patrimonio dell'umanità dall'Unesco, il tango argentino diventerà ora, ancor di più, patrimonio della salute. **Dal 30 marzo al 1° giugno**, a cadenza settimanale, gli incontri si sono tenuti al centro sociale ricreativo **“Il Parco” in via Della Canapa, 4 (Ferrara) tutti i giovedì dalle 16 alle 17** (30 marzo, 6,20 e 27 aprile, 4,11,18 e 25 maggio e 1,8 giugno). I risultati verranno valutati dal Centro per i disordini cognitivi di Ferrara – Unità operativa di Neurologia e riguarderanno **il tono dell'umore, la compliance terapeutica, la riduzione dei disturbi psico-comportamentali**. Verrà analizzato inoltre se c'è stato, durante il percorso, un potenziamento dell'equilibrio e della gestione del proprio corpo, che si possa tradurre in un miglioramento delle attività di vita quotidiana e del livello di autonomia.

Il progetto di Tangoterapia è patrocinato dal Comune di Ferrara, Assessorato e per i Servizi alla persona Chiara Sapigni, **e ha come partner: ASP di Ferrara, ANCeSCAO di Ferrara, Coop Serena di Ferrara, ARCI Ferrara, Avis Ferrara, SPI/CGIL Ferrara, Circolo Amici della Musica Girolamo Frescobaldi di Ferrara, Lions Club Ferrara Host e Lions Club Portomaggiore san Giorgio**.

Un'esperienza di lavoro sul linguaggio all'interno del corso "Per non perdersi"

dott.ssa Valeria Tinarelli

Il progetto "Per non perdersi" è rivolto a persone colpite da malattia di Alzheimer e Demenza a uno stadio lieve e ai loro familiari, e nasce dalla collaborazione tra l'Associazione Malati Alzheimer e il Consultorio-Centro Esperto per i Disordini Cognitivi dell'AZ. Ospedaliera Universitaria di Ferrara. Il corso si inserisce in una strategia di prevenzione secondaria che ha lo scopo di stimolare le capacità cognitive dei pazienti affetti da queste patologie in modo da mantenere e sollecitare le abilità residue il più a lungo possibile. Per svolgere in modo efficace questo corso è necessario il coinvolgimento di diversi professionisti, dell'appoggio e della collaborazione dei caregiver e dove possibile anche delle diverse espressioni del volontariato. Il nucleo dei professionisti è costituito da neurologi dell'ospedale, da neuropsicologhe che lavorano a contatto diretto coi i pazienti durante il corso e da un OSS. Il gruppo di lavoro è completato dal supporto fondamentale di due volontarie dell'associazione, e fondamentale è il contributo dei centri sociali La Rivana e il Parco che hanno nel tempo ospitato gli incontri periodici.

La collaborazione di tutte queste persone è assolutamente necessaria alla realizzazione e alla riuscita del corso perché dall'integrazione delle loro competenze nasce la possibilità di affrontare un problema complesso e multifattoriale come la malattia di Alzheimer, cercando di aiutare i pazienti a mantenere contatti adeguati con il mondo che li circonda e sostenendo i famigliari nel faticoso lavoro di cura che sono chiamati a svolgere.

Quando mi è stato chiesto in qualità di linguista volontaria di partecipare al corso mi sono preoccupata di come l'intero gruppo avrebbe interagito al suo interno, di come i pazienti e i loro famigliari avrebbero reagito alla mia presenza, e di quale utilità avrebbero potuto avere le mie competenze nello svolgimento del programma.

Essendo una linguista non ho potuto fare a meno di pormi come attenta osservatrice proprio del linguaggio: quella capacità cognitiva superiore, legata in modo indissolubile alla memoria, che ci permette di esplicitare e condividere la nostra vita e i nostri pensieri con il resto del mondo. L'erosione di questa competenza produce una profonda angoscia e un grande senso di impotenza non solo nei malati che tendono ad isolarsi, ma anche nelle loro famiglie.

All'interno di questo corso il primo passo da compiere per poter intraprendere un percorso fatto anche di esercizi e duro lavoro di mente, è quello di conoscersi e creare un legame di fiducia gli uni con gli altri, nessuno escluso. Ed è così che ognuno racconta la propria vita, il lavoro svolto, la storia della propria famiglia. Non di rado questo percorso inizialmente genera stress o paura, ed è proprio quando questi sentimenti emergono che si crea un forte coinvolgimento emotivo di tutti i partecipanti.

In questo processo il linguaggio gioca un ruolo fondamentale, ed emergono da parte dei pazienti quelle difficoltà tipiche della fase iniziale della malattia, come le dimenticanze legate ai nomi degli oggetti o l'incapacità di ricordare con certezza i nomi delle persone. Ma come possono i malati e i loro cari gestire questa perdita legata all'uso delle parole?

Ed è così che ho pensato di intervenire su due aspetti fondamentali del linguaggio. Il primo è la consapevolezza che la nostra capacità di comunicare non si limita ai nomi che diamo alle cose, ma è un sistema estremamente complesso, fatto di diversi livelli come la sintassi, la morfologia e la fonologia, che ci permettono di capire gli altri e di farci capire. Per questo, seppure certi nomi vengono dimenticati, è possibile e necessario ad esempio impegnare i pazienti nella correzione di errori complessi come quello che compare nella frase "I bambini mangia il gelato", per dimostrare loro che si

può padroneggiare un fenomeno linguistico fondamentale come l'accordo, proprietà cruciale della morfologia. La scoperta di queste capacità inconsapevoli genera in tutti i partecipanti al corso un senso di sicurezza che contribuisce a migliorare la fiducia in se stessi e nelle proprie capacità.

Il secondo aspetto assolutamente non trascurabile del linguaggio è tutto ciò che viene tecnicamente considerato come comunicazione non verbale, ovvero quell'insieme di prossemica, intonazione, gesti, movimenti, sguardi, che concorrono a creare la magia che la comunicazione umana è.

Spesso il parlante non si rende conto della ricchezza linguistica di cui è portatore. Ed è così che tramite un semplice esercizio in cui è necessario spiegare cos'è un oggetto senza nominarne il nome, si scopre che per far capire la parola "arancia" per esempio, è sufficiente muovere la mano come se stessi preparando una spremuta. Anche queste capacità possono quindi essere stimolate attraverso attività di gruppo in cui i partecipanti si confrontano su ogni aspetto non solo del linguaggio ma della comunicazione nel suo insieme.

Infine, strada facendo, ho notato come tutti i partecipanti al corso, comprese la psicologa, le volontarie e alcuni operatori fossero parlanti nativi del ferrarese, e quindi in grado di parlare e comprendere dialetti parlati nella provincia che sono molto simili fra loro. Non ho potuto tralasciare di mettere in evidenza tale ricchezza, in cui due sistemi linguistici estremamente diversi come il Ferrarese e l'Italiano possono concorrere pari merito ad aiutarci nella comunicazione e di nuovo dimostrare quanto la competenza linguistica intesa in senso ampio sia vasta. E soprattutto come le risorse per contrastare il procedere della malattia si possano trovare nella quotidianità di ognuna delle persona che si trova a essere impegnata nel lavoro di cura.

IMPORTANTE

Il 21 settembre 2017 nella Giornata Mondiale dell'Alzheimer presso l'Aula Magna dell'Ospedale di Cona si terrà un Convegno dal titolo "Miglioramento della qualità della vita" nella quale verranno presentati i risultati del progetto pilota.



Associazione Malattia Alzheimer

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

Tel./Fax 0532.792097 • Cell. 338.7918874

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

• Conto Corrente FINECO

IBAN IT93C0301503200000003595306

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



Associazione Malattia Alzheimer

CaFè della Memoria: dove e quando

IMPORTANTE

Nuovo **Punto di Ascolto a Cento** a cui rivolgersi per avere informazioni sui servizi dedicati ai familiari e ammalati.
Referente: Luciana Venco
Cel: 3393393905

CaFè della Memoria: dove e quando

Continuano le attività dedicate agli anziani e ai loro famigliari
Gli incontri per il l'anno 2017 si terranno di mercoledì dalle ore 15 alle ore 17,30 presso ASP di via Ripagrande, 5 Ferrara nelle seguenti giornate:

20 Settembre; 4 e 18 Ottobre
15 e 29 Novembre; 13 dicembre

il martedì dalle ore 15 alle ore 17,30 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 - Barco FE:

12 e 26 Settembre; 10 e 24 Ottobre
7 e 21 Novembre; 5 e 19 Dicembre

Per informazioni

Tel: 0532 792097, 0532 63810 o 0532 799730

CaFè COPPARO

Il Giovedì dalle ore 14,30 alle 17,30 presso sede Rioni "Crusar" Via Garibaldi 108/a
28 Settembre; 12 e 26 ottobre
16 e 30 Novembre; 14 Dicembre

Per informazioni (cell. 370 3112095)

CaFè PORTOMAGGIORE, OSTELLATO, ARGENTA

Dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il Centro di Promozione Sociale "Le Contrade" di Via Carducci, 11 Portomaggiore.
21 Settembre; 5 e 19 Ottobre
9 e 23 Novembre; 7 Dicembre

Per informazioni (cell. 370 3380505)

CaFè CENTO

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

Per informazioni (cell. 328- 9237546)

CaFè BONDENO

Il Giovedì dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il "Centro 2000" Viale Matteotti 10 Bondeno.

Per informazioni (cell. 328 9237546)

GRAZIE

A **Tony Labriola** e ai suoi collaboratori per la devoluzione dell'incasso del MUSICAL "Il Libro della Giungla" presentato domenica 14 maggio c/o il Palasport Hilton di Ferrara.

Al **Gruppo danza Studio Dance ME** per il saggio di mercoledì 7 giugno c/o il Teatro Cortazar di Pontelagoscuro.

Alla **scuola A.Z. Spazio Danza di Pontelagoscuro** per il saggio di sabato 10 giugno c/o Teatro Cortazar di Pontelagoscuro.

INIZIATIVE AMA

Giocando con Te

Gli incontri estivi si sono tenuti dalle 17 alle 18,30 presso IL PARCO via Della Canapa, 40 Ferrara nelle seguenti giornate:

5 e 19 luglio; 19 e 2 agosto; 4 settembre

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) il **secondo venerdì** di ogni mese dalle ore 15 alle 16.30 presso la Parrocchia di S. Giuseppe di Comacchio in Via Rimembranza 2

Supporto Psicologico e Legale

Per usufruire del **servizio gratuito** è sufficiente rivolgersi nei giorni di apertura della sede, anche telefonicamente, alle nostre volontarie che vi metteranno direttamente in contatto con la Psicologa ed il Legale.

COME AIUTARE AMA

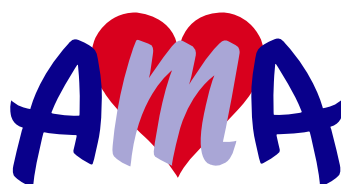
Rinnovare la quota associativa € 15,00
Effettuare donazioni

Partecipare agli eventi di raccolta fondi
Presentare nuovi soci

Dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività

Devoluzione del 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

Telefono/Fax 0532.792097

Cell. 338.7918874

Email: info@amaferrara.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388