

Il metodo Snoezelen per le persone con demenza

Può succedere che la Persona con Demenza abbia momenti di agitazione ed aggressività, a volte scatenata da stimoli esterni, a volte senza un evidente nesso logico con l'ambiente circostante. Molti familiari si sono accorti in autonomia, che l'utilizzo di ausili esterni come musiche rilassanti, luci soffuse tendenti al blu, diffusione di aromi piacevoli, foto di ambienti naturali, può contribuire al rilassamento della persona agitata. Questo approccio multisensoriale è stato tradotto in un metodo vero e proprio che prende il nome di Snoezelen.



L'approccio Snoezelen nasce nel 1974 in Olanda dal lavoro del terapeuta occupazionale Ad Verheul e del musicista terapeuta Jan Hulsegge, all'interno di un centro per disturbi psichici, con lo scopo di facilitare la comunicazione per persone con disabilità intellettiva e ridurre il livello di ansia e stress. Il termine deriva dall'unione di due verbi olandesi: snuffelen - esplorare, e doezen - rilassare.

Il paziente si trova a poter esplorare un ambiente in cui sono presenti diversi stimoli sensoriali come effetti luminosi, colori, suoni, musiche, profumi, superfici tattili o forme, stimoli gustativi, ecc. Questo approccio non prevede nessun tipo di richiesta diretta

alla persona, che è libera di utilizzare gli stimoli sensoriali privilegiando quelli che si rivelano più positivi. Ad oggi il metodo Snoezelen viene utilizzato nelle fasi severe della demenza, quando la persona non riesce più a interagire con gli stimoli eccessivi degli ambienti della quotidianità, che spesso generano confusione e ansia. Per fruire dell'ambiente Snoezelen non sono richieste abilità cognitive particolari, ma solamente l'utilizzo di abilità senso-motorie in grado di suscitare emozioni e stati d'animo differenti attraverso l'attivazione dei cinque sensi. La stimolazione multi-sensoriale favorisce il miglioramento del controllo della sfera comportamentale, in particolare dell'umore e dei comportamenti positivi, stimola un maggiore ricorso al linguaggio non verbale che aiuta a veicolare informazioni agli operatori con cui la persona si relaziona, incrementando il contatto visivo con l'altro e diminuendo significativamente il tempo complessivo in cui la persona tiene gli occhi chiusi o ha espressioni di tristezza.

L'intervento Snoezelen prevede una fase preparatoria in cui un'equipe di professionisti individua gli obiettivi da raggiungere per ogni singola persona in base alla sua storia, al suo vissuto e alle sue possibilità e problematiche. Successivamente sono previste tre fasi. La prima, di accoglienza e adattamento, consiste nel creare una relazione di fiducia per consentire alla persona di prendere confidenza con il professionista e con l'ambiente circostante. Durante la seconda fase vengono poi selezionati gli stimoli

sensoriali da proporre basandosi sulla conoscenza della persona e sulle osservazioni dell'equipe. La terza fase è quella che prevede l'utilizzo degli stimoli sensoriali: la persona viene guidata dal professionista che deciderà non solo quali ma quanti stimoli proporre.

In questa fase di interazione tra la persona e il professionista il linguaggio viene favorito e mediato dagli stimoli sensoriali, e l'insieme di gesti, sguardi, sorrisi, contatto fisico, ovvero tutto ciò che conosciamo come linguaggio non verbale, diventa la chiave di comunicazione della persona con l'esterno.

Il metodo Snoezelen per le demenze rappresenta oggi un intervento non farmacologico di tipo psico sociale che può fornire un aiuto concreto per tutte quelle persone che attraversano una fase avanzata della malattia. Anche quando le capacità cognitive sono fortemente compromesse, la persona è in grado di vivere momenti di forte stress, ansia e malessere, che non sempre riescono a essere comunicati con l'esterno. Attraverso l'approccio Snoezelen questi problemi trovano una loro possibile attenuazione che non prevede l'impiego di farmaci, e viene favorito il recupero di uno stato di benessere della persona.

*Dr.ssa Paola Milani
Dr.ssa Valeria Tinarelli*

IMPORTANTISSIMO

**Cari Soci
il Decreto "Cura Italia"
del 16.03.2020 fa slittare
l'approvazione del Bilancio
annuale al 31.10.2020**

Essere caregiver ai tempi del Coronavirus (Covid-19)

Con il termine anglosassone *caregiver* ci si riferisce letteralmente a "colui che presta le cure". La famiglia solitamente è l'organo principale di assistenza in caso di individui che si trovano in condizioni di difficoltà, come le persone con demenza. Il carico assistenziale del *caregiver* può avere effetti negativi sul suo benessere di tipo fisico, psicologico ed emozionale.

In queste settimane stiamo vivendo un momento storico complesso da tanti punti di vista che ci porta a provare e vivere diverse situazioni ed emozioni tra le quali paura, ansia, incertezza; ci si sente isolati, impotenti, vulnerabili. Questo evento si somma a condizioni già di per sé fragili; per questa ragione mai come ora dobbiamo cercare di vivere il presente e attivarci per far sì di affrontare questa emergenza e prepararci nel migliore dei modi, anche per i giorni a venire.

I diversi decreti per arginare la Pandemia ci portano a seguire norme restrittive che si ripercuotono e si manifestano anche nella mancanza di sostegno per malati e *caregiver* da parte degli organi addetti. Diventa difficile per noi professionisti far fronte alle richieste di aiuto che ci vengono avanzate in questo periodo, per cui cerchiamo di diffondere tramite i mezzi che abbiamo a disposizione maggiori informazioni possibili sperando che possano esservi utili per affrontare le sfide quotidiane.

Di seguito alcuni consigli pratici da adottare a cura del Dr. Giorgio Pavan e dello Staff ISRAA di Treviso:

"Valuta se è veramente necessario informare il tuo Caro della situazione di epidemia. E' in grado di comprendere appieno ciò che sta accadendo e di tenerlo a mente? E di agire di conseguenza? In caso contrario, preservalo da informazioni che potrebbero spaventarlo ad agitarlo, rendendo ancor più difficile le norme di protezione.

Non possiamo essere certi che la Persona con demenza ricordi le norme igieniche e comportamentali prescritte, **pertanto è utile lavare le mani insieme a lei, ad intervalli di tempo regolari.** In caso di difficoltà o reticenza, usa toni calmi e pacati e spiega cosa si sta facendo. In caso, **fai da modello** lavando anche le tue mani.

Nel caso in cui la persona provi disagio a contatto con l'acqua corrente, utilizza **soluzioni alcoliche o salviette imbevute di soluzioni alcoliche.**

Può accadere che la Persona non si renda conto di avere dei sintomi non visibili dall'esterno: mal di gola, dolori, febbre. Pertanto **è utile misurare la temperatura una volta al giorno, in modo rapido e discreto** (es. con termometro digitale).

Uno stato di malessere fisico o di dolore può essere manifestato non a parole, ma attraverso il comportamento. Presta attenzione a espressioni di dolore, irrequietezza, strofinamenti delle mani sul corpo, andatura più instabile...ed in caso si manifestino, misura la febbre. Se superiore a 37,5° contatta il tuo Medico di famiglia.

Può essere difficile trascorrere la giornata in casa, **pertanto proviamo ad occupare il tempo con attività piacevoli e lente** (ascoltare musica, colorare mandala, puzzles, manicure, massaggi, piccoli lavori domestici come riordino cassetti, biancheria, stoviglie). Cerca di garantire una routine quotidiana stabile, che lo aiuti a sentirsi più sicuro.

Presta ancora più cura al **lavaggio delle stoviglie** - facendo sì che non

scambino bicchieri o posate - e dei **vestiti**, lavandoli a temperature superiori a 60°.

Fai in modo che il tuo caro **si idrati a sufficienza.** Ricordati che può non avvertire la sete e non prendere l'iniziativa di bere da solo.

Cerca di dimostrare il tuo affetto e la tua vicinanza in modo meno fisico; semmai abbraccialo toccando i vestiti e non il viso o le mani, e poi igienizza le tue mani.

Evita di mettere mascherine se non hai sintomi o fattori di rischio, perché potrebbe spaventare la Persona e rendere più difficile l'interazione. **Confrontati col medico di famiglia in caso di dubbi in merito."**

Ci auguriamo di tornare quanto prima ad essere "in relazione", guardarci negli occhi e stringerci le mani.

Dr.ssa Annalisa D'Errico

COMUNE DI CENTO



Festa del Teatro e delle Arti 31 Maggio, 1 e 2 Giugno 2019 a CENTO



A REGOLA D'ARTE PER MIGLIORARE LA VITA

Le Associazioni svolgono attività importanti, perché spesso vanno a colmare vuoti sociali e a raggiungere le persone che hanno bisogno. Gli obiettivi della Festa sono simili ai nostri, per questo AMA Ferrara è stata ancora più lieta di farne parte. La nostra esperienza evidenzia che la musicoterapia - la Tangoterapia in particolare - e la pittura sono arti che favoriscono la socializzazione, per i malati di Alzheimer tra gli obiettivi più difficili da perseguire per migliorare la qualità di vita.

AMA Ferrara ha ritenuto importante aderire agli obiettivi che si è prefissata la Festa. Per noi una doppia Festa: è stata l'occasione per far conoscere ai cittadini centesi i progetti e le attività che AMA svolge sul territorio provinciale a sostegno delle famiglie con un malato di Alzheimer. Il nostro obiettivo più grande è contribuire, con le tante attività proposte, al mantenimento delle capacità residue del malato il più a lungo possibile, migliorando così la qualità della vita, la sua e quella dei famigliari che lo assistono ogni giorno. - Per l'occasione sono stati organizzati:

Interno Rocca Mostra Fotografica 31 maggio - 1 e 2 giugno

Programma di Venerdì 31 Maggio

Ore 17 - 18: Rocca Conferenza "Alzheimer: l'efficacia dei trattamenti non farmacologici"

Incontro con dott.ssa Marcella Liporace e dott.ssa Valeria Tinarelli

Programma di Sabato 1 giugno

Ore 16 - 17: Rocca Conferenza " LA MALATTIA DI ALZHEIMER dal punto di vista neurologico"

Incontro con Neurologa dott.ssa Daniela Gragnaniello

Programma di Domenica 2 giugno

Ore 15.30 - 16.30: Rocca

Conferenza

" LO STILE DI VITA PER PREVENIRE LA DEMENZA "

*Incontro con Geriatra
dottor Alessandro Pirani*



*La Presidente propone
da REPUBBLICA
del 25 febbraio 2020
l'interessante articolo
a firma
di Elisa Manacorda*

Alzheimer qualcosa si muove

Le buone notizie sullo sviluppo di terapie contro la malattia sono poche. E le aziende farmaceutiche si ritirano. Ma fra i tanti tentativi a vuoto c'è un segnale positivo: 28 molecole hanno superato i primi test

Sono poche, pochissime, ma ogni tanto arrivano. Sono da prendere con le pinze, sono da considerare con grande cautela: piccoli passi avanti, risultati preliminari, ma pur sempre spiragli di speranza. Purtroppo però le buone notizie sullo sviluppo di terapie contro la malattia di Alzheimer sono una goccia nel mare dei troppi fallimenti. Le aziende farmaceutiche si ritirano dalla competizione, gli studi clinici non raggiungono gli obiettivi prefissati. L'ultima disfatta è di poco tempo fa: una sperimentazione di due farmaci su una forma rara, ereditaria di Alzheimer non ha dato i risultati attesi. Così ora tutte le speranze sono tornate a posarsi su aducanumab, un anticorpo monoclonale sviluppato da Biogen, i cui trial clinici sono stati prima abbandonati e poi ripescati in vista di nuovi test di efficacia.

Ma è ancora troppo poco, visto che dal 2003 non arrivano nuovi farmaci. E all'orizzonte non si vedono grandi sorprese, come dimostra anche uno studio appena pubblicato su Alzheimer&Dementia. A febbraio dell'anno scorso, scrivono gli autori dell'Università del Nevada, si contavano 132 molecole in sperimentazione in 156 studi clinici. Di queste però, solo 28 sono arrivate alla fase III, quella che precede l'arrivo sul mercato. Il resto deve ancora superare le fasi preliminari, I e II, che riguardano non ancora l'efficacia, ma la sicurezza, la tollerabilità e la non tossicità sull'organismo umano.

Il confronto con altre realtà terapeutiche è desolante. Nel 2018, notano ancora i ricercatori, la Fda ha approvato 59 nuovi farmaci per diverse malattie. Ma niente contro l'Alzheimer. Perché è così difficile compiere quei progressi che pure sono stati fatti in altre aree, prima fra tutte l'oncologia? «Il paragone con la cura dei tumori è in effetti schiacciante – ammette Paolo Maria Rossini, responsabile del Dipartimento di Neuroscienze all'IRCSS San Raffaele di Roma – ma attenzione: la lotta contro il cancro è iniziata prima, negli anni Quaranta, quando all'Alzheimer erano dedicate poche righe sui testi universitari. Non solo: i primi farmaci sono arrivati alla fine

degli anni '90 e si trattava di molecole sviluppate per altre patologie, non certo frutto di ricerca specifica».

Un'altra difficoltà che rende la ricerca di una cura più complicata è il fatto che – come il cancro – anche l'Alzheimer ha un lungo periodo in cui la malattia lavora nel buio, senza sintomi visibili. E quando si vedono, sono facilmente sottovalutati. «Se una donna scopre un nodulo nel seno viene immediatamente invitata a fare accertamenti. Se un anziano ha qualche problema di memoria si pensa che sia il normale avanzare dell'età», dice Rossini. Dunque le diagnosi di Alzheimer arrivano troppo tardi. E questa, aggiunge il neurologo, è anche la causa del fallimento degli studi clinici: le aziende conducono le sperimentazioni per lo più su casi di malattia conclamata, perché è più facile reperire i volontari e il mercato è assai ghiotto. Ma se il cervello è già danneggiato la riserva neurale è esaurita, a quel punto non c'è farmaco che tenga. Infine, aggiunge Rossini, il cervello è un organo terribilmente complesso, e le sue malattie lo sono di conseguenza. Chiamiamo Alzheimer una miriade di manifestazioni diverse, e invece dobbiamo imparare a distinguere le tante forme per trovare terapie specifiche.

La chiave è quindi innanzitutto nella diagnosi precoce. Oggi possiamo «vedere» la malattia in molti modi, cercando i marcatori dell'Alzheimer nel liquor cefalorachidiano o evidenziando con una PET il radiofarmaco che si «attacca» ai grovigli di tau e proteina beta amiloide. «Ma si tratta di strumenti che costano tanto e nes-

sun sistema sanitario potrebbe sopravvivere a una diagnosi diffusa sulla popolazione», dice Rossini. Per questo il neurologo sta lavorando al progetto Interceptor, promosso dal Ministero della Salute e da Aifa per indagare gli esami utili alla diagnosi nelle persone che presentano un iniziale disturbo cognitivo lieve, prima che la malattia si manifesti in modo conclamato. In attesa di una cura, l'unica strategia resta quella di modificare gli stili di vita e avviare subito percorsi terapeutici per rallentare l'evoluzione del processo degenerativo.

Prossimi eventi AMA - ODV

• Musica a Marfisa D'Este

Anche quest'anno dal 7 al 31 luglio il Circolo Amici della Musica "G. Frescobaldi" in collaborazione con AMA organizza una serie di Concerti nella Loggia del Giardino.

AMA proporrà alcuni spettacoli nelle seguenti date:

• 4 luglio 2020 ore 21:

Serata inaugurale con la partecipazione degli ESTETANGO e di alcune scuole di TANGO ARGENTINO

• 5 luglio 2020 ore 21:

Serata dedicata alle coppie che frequentano i Laboratori di RIABILITANGO di Ferrara e Cento - Accompagnate da Paolo Lazzarini al pianoforte e Giulia Mazza al madolino

• 31 luglio 2020 ore 21:

Concerto delle ALINERE cover Band dei Nomadi

IMPORTANTE

A tutti i SOCI di AMA - ODV viene offerta la possibilità di svolgere più attività, durante tutto l'anno, che coinvolgono a volte paziente e familiare contemporaneamente, altre volte sono l'una o l'altra parte. Per le famiglie il percorso delle attività è individuato se necessario da una valutazione neuropsicologica.

Per partecipare alle attività dell'Associazione occorre:

- Recarsi presso i PUNTI DI ASCOLTO presenti sul territorio provinciale
- Fare un PRIMO incontro con le nostre volontarie (famigliare e paziente)
- Iscriversi all'Associazione

AMA - ODV UNA RETE DI SERVIZI PER LE FAMIGLIE

Sostenere le famiglie e intercettare la richiesta di aiuto fin dalle prime fasi di malattia, è l'operato prioritario dell'Associazione tramite i **PUNTI DI ASCOLTO**, posto di accoglienza esperto, gestito da operatrici qualificate, in grado di rispondere alle esigenze di aiuto e di supportare la famiglia nel compito di adattarsi al cambiamento intervenuto con la diagnosi della malattia.

Ci trovate a:

Ferrara, in via Ripagrande 7, lunedì - mercoledì e venerdì dalle 10 alle 12 (tel. 0532.792097)

Cento: telefonando a Luciana Venco (339 3393905)

Comacchio: secondo e quarto mercoledì di ogni mese dalle ore 9.30 alle 12.30 c/o Casa Residenza Anziani "A.Nibbio" - Via Mazzini, 147. Silvana Righetti - Cel: 349 1620567

Bondeno: secondo e quarto martedì di ogni mese dalle ore 10.00 alle ore 12.00 c/o AVIS - Via dei Mille, 16 Mario Sforza - Cel: 340 7490440

Casa della Salute Cittadella San Rocco
Corso Giovecca 16: ogni mercoledì del mese dalle ore 10 alle ore 12.
Teresa Romanini - Tel. 0532 792097

Ospedale Cona:

Ambulatorio di **Neurologia** martedì e giovedì dalle ore 10 alle ore 12

Ambulatorio di **Geriatrics** il mercoledì dalle ore 9.30 alle ore 11.30

Ambulatorio di **Medicina Interna 2** il mercoledì pomeriggio dalle ore 14.30 alle ore 16.30

AMA - ODV RINGRAZIA per Donazioni ed Offerte Liberali

A seguito all'Ordinanza del 24/03/2020 coronavirus non siamo riuscite a recuperare l'elenco delle donazioni e offerte liberali che verrà inserito nel giornalino "Vivere la Memoria" con uscita ad agosto.

COME AIUTARE AMA - ODV

Rinnovare la quota associativa € 20,00

Effettuare donazioni
(IBAN IT93C0301503200000003595306)

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.

CaFè della Memoria

FERRARA mercoledì dalle 15 / 17,30 presso ASP di via Ripagrande, 5 - Tel. 0532 792097

FERRARA - BARCO martedì dalle 15 / 17,30 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40
INFO: Tel. 0532 792097, 0532 63810 o 0532 799730

COPPARO giovedì dalle ore 14,30 / 17,30 presso sede Rioni "Crusar" Via Garibaldi 108
INFO: 370 3112095

PORTOMAGGIORE giovedì dalle ore 14,30/17,30 al Centro di Promozione Sociale "Le Contrade" di Via Carducci, 11 - Portomaggiore
INFO: 370 3380505

CENTO ultimo giovedì di ogni mese dalle ore 14,30 alle 17,30 presso "Alle Arti A.S.D." Via Curato, 8 - Cento.
INFO: 328 9237546

BONDENO giovedì dalle ore 14,30 / 17,30 presso il "Centro 2000" Viale Matteotti, 10 - Bondeno.
INFO: 328 9237546



La nostra sede di Ferrara - Via Ripagrande, 7
è aperta il **LUNEDI - MERCOLEDI - VENERDI**
dalle ore 10 alle ore 12

Tel. 0532.792097 • Cell. 348.2727427

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

• **Conto Corrente FINECO** - IBAN IT93C0301503200000003595306

