

ACCOMPAGNATI DA UN SORRISO

Gentilissimi, noi tutti conosciamo il problema della malattia di Alzheimer e come, ancora oggi, nonostante tanti anni di sensibilizzazione e informazione a riguardo, sia ancora difficile comprendere molte situazioni. Abbiamo pensato, grazie all'iniziativa di due creativi amici della Fondazione Manuli, Laura Tartaglia e Andrea Cugini, di parlarne così... accompagnati da un sorriso! Se volete conoscere i personaggi che ci aiuteranno a saperne di più, seguitemi su Facebook.



PERCHE' NON MI RICONOSCI PIU'?

Uno dei disturbi della percezione tipico nella malattia di Alzheimer è il mancato riconoscimento di oggetti, persone, suoni, forme, odori. Quando questa sintomatologia è riferita alle persone si parla di **prosopagnosia**. Nella vignetta il protagonista, pur riconoscendo una familiarità nella persona che gli sta parlando, non è in grado di identificarne la relazione parentale corretta.

Il **paziente** potrebbe arrivare anche a non riconoscere la persona di famiglia e, considerandola una estranea, potrebbe vivere una sensazione di disagio o addirittura di isolamento o di paura.

Il **familiare** invece, di fronte a queste situazioni, vive momenti di dolore e tristezza per non essere stato riconosciuto dal proprio caro; ma la reazione nei confronti del malato non dovrebbe essere di correzione o di rabbia, bensì di comprensione e di accettazione.

Segue "La voce del cuore"

Dopo alcuni anni, non dovendo più pensare alla mia mamma e terminata la mia vita lavorativa ho voluto a mia volta portare un po' di luce ai malati e alle loro famiglie, operando per la Fondazione in qualità di volontaria e portando i suoi insegnamenti, dove questo "Morby" arriva e vuole distruggere tutto, in primis la persona e la serenità del nucleo familiare.

Sì! Io penso che, riflettendo sulla mia esperienza, questa malattia del secolo ci rivela che pur con grandi difficoltà può essere un aggregante per le famiglie. Sì! Se amiamo a fondo il nostro caro ammalato e lo si vuole aiutare, l'UNIONE di tutta la famiglia è fondamentale e gli ingredienti per la riuscita sono: immenso AMORE, infinita PAZIENZA, DOLCEZZA a profusione e... STOP AL TEMPO! In questa vita così frenetica... rallentare fino a bloccarsi e riuscire a trascorrere del tempo con lui e soprattutto cerchiamo di non vergognarci del proprio caro ma di renderlo partecipe, come d'abitudine, alla vita familiare.

Giorno dopo giorno cresce sempre più in me la voglia di dedicarmi a persone così sensibili, ancora "vive", spaesate che con uno sguardo sereno mi sussurrano: "E' bello avere una persona che ti ascolta e ti fa ricordare ...".

Fondazione Manuli
L'aiuto concreto per l'Alzheimer

notiziario

Poste Italiane S.p.a. - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art. 1, comma 1. LO/MI

37
I semestre
2013

In questo numero:

- Isola in città, tutto un altro pianeta!
- Lo specialista risponde: musicoterapia
- FlashAlzheimer.: Comune di Milano
- La voce del cuore: Patrizia, volontaria della Fondazione Manuli
- Accompagnati da un sorriso

La voce del cuore

di Patrizia
Volontaria dal 2010

Ringrazio la Fondazione Manuli di avermi dato la possibilità di accettare e condividere la quotidianità con "Morby"... ma sì, diamogli un soprannome scherzoso a questo tremendo morbo di Alzheimer, distruttore delle cellule cerebrali.

La mia è stata un'esperienza iniziata principalmente come diretta interessata perché ne fu colpita la mia carissima mamma e fu allora che conobbi la Fondazione che, nel lontano 1995, era ai suoi esordi. In supporto al mio caso familiare mi venne inviato un "angelo" di nome Anna, un'operatrice che con grande dolcezza riuscì a farsi accettare da mamma, ma ancora di più risultò di grande aiuto al babbo per i suggerimenti nel quotidiano e per la grande comprensione e compagnia portata al mio nucleo familiare.

Segue

Isola in Città, tutto un altro pianeta!

Se si accende la televisione, si legge il giornale o se si parla con la gente comune, se ne trae una sensazione di pessimismo e di confusione.

"Cosa ci riserverà il domani?" Chiunque a questa domanda, nel periodo attuale, non può che dare risposte da cui trapela un profondo senso d'incertezza.

Gli ultimi avvenimenti non ci sono stati certo d'aiuto. Una classe politica che allunga ogni giorno la distanza dai reali problemi delle persone, una corruzione dilagante, la caduta graduale di tutti i punti di riferimento.

Perfino un Papa ha dato le dimissioni! Che cos'altro ci possiamo aspettare?

Proprio in questo panorama desolante, spicca ancora di più la sostanziale differenza con la nostra realtà quotidiana e il mondo con cui il nostro lavoro ci mette a contatto.

Le famiglie e i malati che incontriamo ogni giorno all'interno dell'Isola in Città, all'Alzheimer Café Milano o nel lavoro a domicilio, sono accolti dalla Fondazione Manuli Onlus con empatia e senza pregiudizi. I nostri volontari ed operatori cercano di donar loro calore e comprensione oltre che preziosi strumenti per affrontare il difficile percorso della malattia con l'obiettivo di ridare benessere ed innalzare la qualità di vita di tanti nuclei familiari sofferenti.

Il risultato di questo modo di operare è la ritrovata fiducia e la certezza di poter contare su sicuri punti di riferimento da parte di tante persone che si sentono isolate, smarrite ed impotenti di fronte all'inarrestabile processo della malattia.

Ma il dare risposte concrete, il tentativo di risolvere i problemi degli altri in maniera totalmente disinteressata, non è solo una nostra prerogativa, ma di quasi tutte le Onlus presenti sul territorio. Abbiamo avuto modo di constatarlo, anche di recente, in occasione del Tavolo indetto dal Comune di Milano sul tema Alzheimer: un'enormità di risorse e di energie unite per porre un argine alla sofferenza e alla solitudine provocate da questa drammatica patologia. Realtà trasparenti, con sempre presente il bene dell'altro.

Viene quasi il sospetto che i nostri media riflettano la vita di un altro pianeta, distante anni luce dal nostro.

Cristina Manuli

**La tua firma
vale molto
e non costa nulla**

5X1000

Da quest'anno scegli

Fondazione Manuli

L'aiuto concreto per l'Alzheimer

www.fondazione-manuli.org

Codice Fiscale 97 11 87 30 155

Direttore Resp.: Mirella Camera - Redazione: Fondazione Manuli-Onlus - Impaginazione: Athena S.r.l. - Stampa: Rs Print Time S.r.l.
Milano Reg. Trib. Milano: n. 39, 28.1.95 - Registrazione al ROC n. 22038 - Finito di stampare: 15.4.2013 - Tiratura: 12.500 copie

Fondazione Manuli-Onlus - Via Vittor Pisani 22 - 20124 Milano - Tel. 026703140 - Fax 026702843 - www.fondazione-manuli.org - info@fondazione-manuli.org

Lo specialista risponde

Letizia Schifano
Musicoterapista

Musicoterapia e malattia di Alzheimer

“Dove c’è musica non può esserci nulla di male”

Miguel de Cervantes

Quando e come è nata l’idea di musica come cura?

L’utilizzo della musica come strumento terapeutico affonda le sue origini in tempi antichissimi e sono molti i miti ed i racconti, diffusi tra tantissime culture, sul potere di guarigione della musica.

Sin dall’epoca di Platone il potere di guarigione della musica è stato tema di riflessione di discipline quali filosofia e storia della musica.

I documenti ci danno testimonianza di come i filosofi occidentali, da Platone a Nietzsche, abbiamo preso attentamente in considerazione il ruolo sia pratico che teorico della musica per l’individuo, per lo stato e per la società.

Un esempio di concezione olistica e psicosomatica secondo la quale la musica ha un effetto

diretto sulla mente umana, si può ritrovare negli scritti del Marsilio Ficino, teologo, astrologo, dottore e musicista vissuto tra il 1433 e il 1499. Egli si poneva in uno stato particolare di consapevolezza e di impegno empatici, in atteggiamento di ascolto che permetteva un flusso di informazioni tra musicista ed ascoltatore (tra terapeuta e paziente).

Così l’idea di influenzare il corpo attraverso la mente diventa un tema ricorrente non solo della letteratura musicale ma anche della pratica clinica.

Quando allora si inizia strutturare un pensiero più “metodologico”?

La musicoterapia come professione si è sviluppata in vari paesi del mondo nella seconda metà del secolo scorso. In Italia si inizia a parlare di musicoterapia nei primi anni Settanta.

Durante l’VIII Congresso Mondiale di Musicoterapia della World Federation of Music Therapy si è poi giunti ad una definizione: “La musicoterapia è l’uso della musica e/o dei suoi elementi (suono, ritmo, melodia e armonia) per opera di un musicoterapista qualificato, in rapporto individuale o di gruppo, all’interno di un processo definito per facilitare e promuovere la comunicazione, le relazioni, l’apprendimento, la mobilitazione, l’espressione, la organizzazione e altri obiettivi terapeutici degni di rilievo nella prospettiva di risolvere problemi fisici, emotivi, mentali, sociali e cognitivi. La musicoterapia si pone come scopo di sviluppare e/o potenziare funzioni dell’individuo in modo che egli possa ottenere una migliore integrazione sul piano intrapersonale e/o interpersonale e, conseguentemente, una migliore qualità della vita attraverso la prevenzione, la riabilitazione o la terapia.”.



Il gruppo di pazienti crea, improvvisando, una relazione attraverso la musica



Gli ospiti prendono confidenza con gli strumenti

FlashAlzheimer, notizie dalla rete

La demenza di Alzheimer oggi colpisce circa il 5% delle persone con più di 60 anni e in Italia si stimano 500 mila malati. Nel mondo sono circa 18 milioni, e le proiezioni prevedono che nel 2025 saranno 34 milioni.

Ecco i dati che descrivono una vera e propria emergenza. Una patologia che ha costi sanitari e sociali significativi, che richiama a responsabilità collettive e che necessita una forte iniziativa pubblica.

Già dall’ottobre scorso, dopo i momenti di confronto, dibattito ed approfondimento promossi dal privato sociale e dall’associazionismo che operano sul territorio, in occasione della Giornata Mondiale sull’Alzheimer 2012 (21 settembre), l’Assessore alle Politiche Sociali e Cultura della Salute del Comune di Milano Pierfrancesco Majorino, ha deciso di promuovere ed attivare un tavolo di coprogettazione e di condivisione con ASL città di Milano e con le più significative esperienze milanesi nel campo dell’assistenza ai malati di Alzheimer: Federazione Alzheimer Italia, AIMA Milano Onlus ed AIMA Segreteria Nazionale, Fondazione Manuli Onlus, Fondazione Sofia Ravasi, Gruppo Anchise, Associazione Seneca, Sacumè Onlus, Al Confine Onlus e poi le strutture pubbliche del Pio Albergo Trivulzio, le RSA, le UVA, la Sacra Famiglia... e molto altro ancora.

Il Comune di Milano si propone di promuovere e di coordinare le azioni di ascolto e sostegno rivolte sia ai familiari/caregiver dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer che ai pazienti stessi.

Il progetto è teso a favorire le sinergie, definire le modalità di collaborazione tra gli attori istituzionali e non, sostenere e supportare le varie iniziative già attive sul territorio valorizzando così l’autorganizzazione ed il contributo sussidiario del Terzo e Quarto Settore. L’Amministrazione Comunale intende inoltre assumere, con questo coordinamento, una funzione di regia e di monitoraggio di quanto la città riuscirà progressivamente ad attivare a favore della “questione Alzheimer”, così come recepire dati e valutare risultati in modo che, accanto alla rete delle risorse, sappia quantificare sia il fenomeno che la risposta ai bisogni emergenti.

A partire da ciò che già è operativo è possibile implementare progressivamente le azioni e gli interventi.

Si pensava:

- di attivare un centralino unico di accoglienza; lettura del bisogno ed orientamento ai servizi;
- un potenziamento dei presidi Alzheimer o ambulatori di psicogeriatría ed una maggiore copertura territoriale sulle zone;
- un sostegno/supporto agli Alzheimer Cafè attivi presso: Polo Mozart gestito da Fondazione Manuli Onlus, RSA Gerosa in Zona 4 gestito da AIMA Milano Onlus e Arci Metissage gestito da Al Confine Onlus;
- un impegno per la formazione delle badanti/caregiver specifica sui temi dell’Alzheimer.

L’Amministrazione sostiene già circa 3 milioni di Euro di spese per integrare rette alberghiere di 130 posizioni Alzheimer con 8 distinti enti gestori.

Un gruppo di soggetti della rete (Al Confine Onlus, Associazione Seneca e altri) ha partecipato con il progetto “Curare le relazioni” al Bando di Fondazione CARIPOLO “Potenziare le risposte ai bisogni degli anziani e delle loro famiglie”.

Il Tavolo si è attivato; ora si tratta di concertare, progettare e mettere in relazione. Sull’Alzheimer si può e si deve fare di più.

Comune di Milano
Assessorato Politiche Sociali e Cultura della Salute

Segue “Lo specialista risponde”

Quali sono allora gli elementi fondamentali sui quali si basa la musicoterapia?

La musicoterapia ricerca la costruzione intenzionale di relazioni di tipo comunicativo, ovviamente a fini terapeutici, attraverso l’impiego di due elementi: la *relazione*, per la quale si avvale di attività musicali e la *musica*, attraverso la quale realizzare una comunicazione di tipo non verbale.

Ma cosa accade in seduta? Sono necessarie particolari capacità o attitudini musicali?

Dal punto di vista operativo, la musica può essere utilizzata dal musicoterapista in molti e diversi modi. Una delle tecniche che è possibile utilizzare è quella della *libera improvvisazione*. Questa, non richiedendo particolari abilità musicali o formazione specifica da parte del paziente, non deve essere valutata secondo criteri prettamente musicali e/o musicologici. Inoltre, la produzione sonoro-musicale del paziente e del terapeuta non è sottoposta a regole, restrizioni, direzioni o linee guida. I partecipanti al gruppo sono liberi di stabilire ritmo, metro, struttura armonica e melodica, ecc. Il musicoterapista potrà suggerire, attraverso consegne verbali semi-direttive, un maggiore ascolto della produzione sonoro-musicale altrui al fine di favorire una maggiore sintonizzazione sia formale che emozionale.

L’improvvisazione, utilizzata in maniera totalmente libera, permette l’utilizzo dello strumentario a piacimento del paziente: questo può decidere quale strumento utilizzare, quando e per quanto tempo improvvisare.

Accanto a questa tecnica, possiamo trovare la musicoterapia *ricettiva*, fondata quindi sull’*ascolto musicale*. Tale tipo di tecnica può avere *finalità evocative* (sollecita ricordi o stati d’animo), *induttive* (facilita il riconoscimento di ambienti o momenti della giornata) o *contenitive* (efficacia sui disturbi del comportamento, tono dell’umore e socializzazione). La musicoterapia ricettiva è però indicata per un numero ristretto di casi.



La musicoterapista presenta gli strumenti ai pazienti affinché ciascuno possa scegliere

Ma allora si può parlare di musicoterapia come riabilitazione?

Certamente sì ma non solo. Un intervento musicoterapico può avere infatti due diverse finalità, una terapeutica, l’altra riabilitativa. Mentre la prima pone come punto centrale dell’intervento il giungere a cambiamenti interni riferibili ad alcune funzioni del sé, la prospettiva di tipo riabilitativo pone come suo cardine la stimolazione sonoro-musicale con l’obiettivo di mantenere e/o potenziare abilità cognitive come memoria, attenzione, coordinazione senso-motoria capacità di discriminazione e di incidere sul piano comportamentale.

Quali sono gli obiettivi della musicoterapia e come può agire più specificatamente nella malattia di Alzheimer?

Tra gli obiettivi generali della musicoterapia troviamo: rilassamento, stimolazione fisica, sociale e cognitiva, gestione del comportamento, comunicazione ed interazione.

Nello specifico, nella malattia di Alzheimer la musicoterapia può incidere sui disturbi psichici e comportamentali e probabilmente favorire anche nuove strategie di apprendimento, migliorando le competenze relazionali e sociali e il livello generale di qualità di vita della persona. Può migliorare le capacità attentive, diminuire l’ansia, stimolare le capacità di pianificazione, potenziare la memoria.