

LA VOCE DEL CUORE

Oggi la voce che parla è quella di un nucleo familiare assistito da Fondazione Manuli Onlus. Con poche incisive frasi il mittente di questa lettera dona a noi dell'equipe la gratificazione per l'impegno assistenziale e ai lettori fa comprendere come una importante patologia possa essere comunque affrontata, nonostante le difficoltà.

L'Alzheimer è una malattia dolorosissima che ha colpito anche il nostro amato Aldo.

Da quasi due anni nello stadio più severo della patologia, quello che da apparente normalità evolve in follia per implodere poi nell'immobilità e nel silenzio.

Mio padre che chiede aiuto con una bocca da cui non viene emesso nemmeno un suono.

Un urlo in silenzio il suo, quello che solo orecchie fini e sensibili come le vostre hanno saputo udire.

Noi che della nostra disperazione ne abbiamo fatto ragione di vita, che del dolore ne abbiamo fatto gioia e che ci siamo rialzate dopo ogni caduta in questo sfortunato cammino, desideriamo esprimere la nostra più viva gratitudine per il generoso sostegno che ci avete destinato in questi lunghissimi mesi.

Anche grazie a Voi, noi siamo sopravvissuti, tutti e tre.

Giorno dopo giorno, consapevoli di non essere soli, abbiamo trovato forza e risorse interiori, prima sconosciute, per andare avanti.

Il nostro affetto e l'amore delizioso di mio padre vi sia sempre di stimolo per continuare nella vostra missione.

Con tanta riconoscenza

Luciana ed Elena,
moglie e figlia di Aldo

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

Buongiorno...!

Vorrei poter iscrivere mio marito al vostro ciclo di Danza Movimento Terapia perché ha sempre amato ballare...; mi ha parlato di voi il mio vicino di casa che ha la moglie malata di Alzheimer e che grazie alle terapie farmacologiche e alla partecipazione alle vostre attività, benché sia malata da anni, riesce ancora a fare tante cose... Anche lei frequenta Danza Movimento Terapia e mi piacerebbe che potessero venire insieme...!

Quante telefonate come questa, quante richieste arrivano ogni giorno negli uffici della Fondazione Manuli e quante sono le aspettative di chi si rivolge a noi. Come fare a non deluderle...?

Ci vuole poco. In realtà si può descrivere in due parole: professionalità ed attenzione o meglio "un'attenta professionalità".

Soddisfare i bisogni delle famiglie non significa dare ciò che ci viene richiesto. A volte le stesse non sanno veramente ciò che è più utile per loro e per il parente malato in quello specifico momento. Solo attraverso un ascolto attento e profondo e solo con anni ed anni di esperienza di casi, di storie e di persone si può individuare ciò che nell'immediato può servir loro.

Le terapie psicosociali sono risultate un ottimo strumento di stimolazione e delle vere e proprie "pillole" di benessere. Le stesse vanno però calibrate sulla specificità di ogni persona e non possono essere offerte esclusivamente sulla preferenza del familiare che ci chiede aiuto. Il malato va conosciuto, ascoltato nel profondo. Quante volte ci troviamo di fronte persone che, rispetto alle descrizioni dei famigliari, sono completamente diverse. Persone che non comunicano più con le parole ma in grado di trasmettere con poche sillabe e con gli occhi ciò che ancora hanno dentro, ciò che è stata la loro vita. Occhi che nel momento in cui incontrano il tuo sguardo ti stanno dicendo grazie per l'aiuto che stai offrendo, per la possibilità di farli sentire ancora parte di una società dove possono ancora dare e ricevere...

E' con questa attenzione e professionalità che si arriva al traguardo. Ed è così che giorno dopo giorno abbiamo visto moltiplicare le richieste di aiuto e nello stesso tempo abbiamo fatto crescere le iniziative a favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Vorremmo accogliervi tutti...! Purtroppo non sempre è possibile in quanto le risorse sono poche e la crisi si è fatta sentire anche da noi. Abbiamo addirittura raddoppiato ogni giorno le sedute di terapie per offrire maggiore risposta e chi ha fatto frequentare un ciclo al proprio caro ci rinnova il desiderio di poterli offrire ancora altro. Non vogliamo deludere le famiglie che da anni frequentano le nostre attività e faremo il possibile per accontentarle però chiediamo loro di non rimanerci male se quest'anno non riusciremo a riservarvi due o tre attività contemporaneamente. Fuori ci sono persone che come loro, alcuni anni prima, stanno bussando alla nostra porta nella speranza di ricevere un "sorriso".

Permetteteci di sorridere un po' a tutti...!
Per sostenerci usate il bollettino allegato, grazie!

Food Therapy

Il cibo come nutrimento sensoriale per il paziente Alzheimer. E' la novità del 2015. Gli incontri sono previsti da Gennaio a Maggio presso la Residenza Saccardo.

Due passi nei musei di Milano

L'iniziativa che si trova al secondo anno di realizzazione vedrà coinvolta la Pinacoteca di Brera che ospiterà gli incontri da Gennaio fino al prossimo Giugno.

Per informazioni e prenotazioni: 02.670.31.40

40
II semestre
2014

In questo numero:

- Lo specialista risponde: Food Therapy
- FlashAlzheimer: ASL di Milano
- La voce del cuore
- I prossimi appuntamenti

Cari amici,

con ancora negli occhi l'immagine di lidi selvaggi o di verdi vallate e nelle narici il profumo del mare o del muschio di ombrosi boschi, veniamo già assaliti da uno dei nostri peggiori nemici: la fretta.

La fretta, direte voi? E perché poi definirla in maniera così dispreziativa?

Perché la vita in città con gli ingorghi del traffico, gli eccessivi impegni, i numerosi stimoli a cui ci troviamo obbligati a dare una risposta in tempi sempre più brevi, il mito dell'efficienza e l'avanzata di una tecnologia sempre più sofisticata, finiscono con l'erodere quanto più di umano ed autentico c'è in ciascuno di noi. Sempre più spesso ci troviamo a ripetere la frase "Non ho avuto tempo, scusami, è stato un periodo veramente particolare." per giustificare quel malessere che ci invade per essere stati costretti a ricacciare nel nostro intimo i desideri più profondi, quelli che ci permetterebbero di stare veramente bene. Ecco che così diventa un'occasione sempre più rara la possibilità di incontrare con calma quel nostro amico che non vediamo da tempo, leggere un libro, assistere ad uno spettacolo che ci interessa o, ancor più semplicemente, fare due passi senza una meta precisa per riscoprire quello su cui il nostro sguardo spesso sorvola..

E' anche per ovviare alla solitudine e alla frenesia che ci circonda, a cui è ancora più difficile dare una risposta se le nostre condizioni di salute non sono ottimali, che è nata **Isola in città**; da ormai otto anni esiste a Milano un'oasi felice dove i malati di Alzheimer e le loro famiglie si possono incontrare e ritrovarsi senza fretta con la sicurezza di essere accettati e trattati con empatia in un contesto finalmente a misura d'uomo. L'efficacia ed il positivo riscontro ricevuto dai nostri assistiti in questi anni riguardo le innovative terapie psicosociali che abbiamo posto in essere (Arte Terapia e Arte Visiva nei musei, Danza Movimento Terapia, Musico Terapia, Favola del Benessere e Pet Therapy), ci ha indotto ad essere più audaci e a ricercare nuove sfide.

Ecco quindi che Fondazione Manuli Onlus ha progettato una nuova attività: i laboratori di **FOOD THERAPY - Il cibo come nutrimento sensoriale**. L'iniziativa partirà il prossimo gennaio con l'obiettivo di valorizzare le risorse residue nel paziente per meglio interagire con la realtà circostante, promuovere la libera espressione dei cinque sensi e sviluppare le facoltà sensoriali ai fini di promuovere un'attivazione cognitiva. Cinque incontri, da gennaio, ciascuno dei quali riguarderà ogni singolo senso, un piccolo grande progetto rivolto a sfruttare le capacità residue dei malati per migliorare la loro vita di relazione e la qualità della loro esistenza.

Siamo sicuri che tutti coloro che finora ci hanno sostenuto, apprezzando quanto realizzato in questi anni a sostegno dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie, non ci lasceranno soli anche in questo nuovo percorso!! Abbiamo più che mai bisogno dell'aiuto di tutti voi in un periodo di crisi e da soli non possiamo farcela!

Confidando nella Vostra generosità di sempre, Vi abbraccio uno per uno

Cristina Manuli

ALZHEIMER & ALIMENTAZIONE



Il 23 settembre scorso, in occasione della XXI Giornata Mondiale Alzheimer, presso la RSA Saccardo, Fondazione Manuli Onlus e Gruppo Segesta hanno presentato un convegno dal titolo "Alzheimer & Alimentazione".

L'appuntamento è stato lo spunto per parlare di **FOOD THERAPY**

Scopri l'iniziativa nelle pagine dedicate a "LO SPECIALISTA RISPONDE"

Per informazioni e iscrizioni: 02.670.31.40

Seguitemi anche su Facebook e sul nostro sito www.fondazione-manuli.org

Lo specialista risponde

Michela Bentivegna, (dottoressa magistrale in Scienze delle Professioni Sanitarie della Riabilitazione) che opera a Milano presso il Pio Albergo Trivulzio, ci offre un approfondimento sul progetto di **FOOD THERAPY di Fondazione Manuli Onlus**.



Il cibo: nutrimento sensoriale per il paziente Alzheimer

L'alimentazione, è ormai assodato, rappresenta un elemento fondamentale per la salute delle persone, svolge una funzione preventiva verso alcune malattie e ci aiuta a mantenere una buona forma psico-fisica a tutte le età.

In particolare per le persone anziane il ruolo che giocano gli alimenti diventa primario, perché come hanno evidenziato numerose indagini sovente l'anziano non si nutre in modo adeguato al suo stato di salute e segue una dieta monotona e poco varia favorendo così la comparsa di particolari stati patologici.

La cura passa quindi anche attraverso il cibo perché attraverso i suoi ingredienti è possibile alleviare o rendere addirittura impercettibili i sintomi di alcune malattie.

Mangiare è inoltre un atto ricco di significati che va ben oltre il semplice soddisfacimento fisiologico perché il cibo non ha solo un valore nutrizionale, ma anche un valore psicologico e sociale. Rispetto ai propri vissuti il cibo assume significati simbolici legati alle esperienze personali e nella relazione con gli altri fa emergere contesti affettivi, di condivisione di valori, di tradizioni e di abitudini.

E accanto alla più semplice soddisfazione di fame si accompagna anche un piacere orale e fisico che appaga l'odorato o il gusto e coinvolge pienamente tutti gli altri sensi.

Partendo da questi presupposti è nato il progetto *Food Therapy - Il cibo come nutrimento sensoriale*. Un laboratorio esperienziale rivolto ai malati di Alzheimer per favorire attraverso la sollecitazione dei cinque sensi, la percezione di sé e dell'ambiente circostante, l'espressività, la comunicazione verbale e non verbale.

Per il soggetto anziano con demenza, nonostante la compromissione delle facoltà cognitive, la sensorialità rappresenta

una grande inesplorata area relazionale ricca di opportunità terapeutiche, una via alternativa della conoscenza e un canale privilegiato della comunicazione non verbale.

Il percorso prevede l'organizzazione di cinque incontri, uno per ogni senso, dove il mezzo utilizzato per l'interazione con il paziente sarà *il cibo* al fine di evocare ricordi ed atmosfere significative, valorizzare le risorse sensoriali per interagire con la realtà circostante, promuovere la libera espressione dei cinque sensi, sviluppare le facoltà sensoriali per l'attivazione cognitiva.

Ogni incontro sarà scandito da momenti ben precisi:

- 1) Accoglienza - presentazione delle persone
- 2) Laboratorio esperienziale e stimolazione sensoriale
- 3) Realizzazione di una ricetta base
- 4) Degustazione del prodotto realizzato

Mettere le mani in pasta - Tatto

Ogni movimento, soprattutto l'afferrare e il tenere in mano gli oggetti, si realizza grazie alla collaborazione finemente coordinata di sensibilità e motricità. Al tatto spetta il compito di verificare la forza e la velocità della presa e di regolare conseguentemente la contrazione muscolare.

Gli alimenti proposti in questo incontro saranno toccati e manipolati per esplorarne la diverse consistenza, ruvidezza, forma e temperatura.

Verranno impiegate farine di diversi tipi, legumi di differenti dimensioni, frutti dalla buccia ruvida/liscia, verdure con e senza foglie.

Il contributo della sensibilità tattile e l'offerta di materiali familiari e conosciuti nell'ambiente di vita darà l'opportunità di fornire stimoli orientativi verso la realtà incontrata nel quotidiano.

Anche l'occhio vuole la sua parte - Vista

Vedere è sinonimo di essere presenti, partecipi alla realtà circostante e dal lato affettivo è garanzia di relazione con gli altri e di controllo delle interazioni con le cose del mondo.

Il cibo non è solo il piacere di mangiare è anche il piacere di vedere, una bella pietanza si mangia anche con gli occhi che permettono di predisporre gli alimenti anche in base a criteri estetici di gradevolezza.

Gli alimenti possono essere classificati e scelti in base ai colori o in base alle forme, l'osservazione delle loro caratteristiche attiverà l'apparato sensoriale in termini attentivi. Gli stimoli forniti potranno essere anche rielaborati graficamente, con l'aiuto di materiali vari, per riprodurre in modo creativo quanto precedentemente offerto alla vista.

Guardare al di là del proprio naso - Olfatto

Le ripercussioni dell'olfatto sul vissuto psicologico degli ambienti di vita e nei rapporti con le persone sono da tenere in grande considerazione.

Ci sono sensazioni, legate a particolare alimenti, evocative di immagini e sentimenti che permettono un più rapido accesso alla memoria rendendo più facilmente disponibili ricordi ed emozioni.

Le sostanze odorose e gli aromi saranno proposti per essere riconosciuti e identificati anche con l'aiuto di supporti iconografici, il senso di piacevolezza o di fastidio che andranno a sollecitare sarà un'occasione di scambi comunicativi ed espressivi.

Aprire bene le orecchie - Udito

Una ininterrotta colonna sonora accompagna il nostro vivere quotidiano e ci aiuta a muoverci e a orientarci nella realtà facendoci comprendere il senso degli oggetti e delle azioni.

Senza questo accompagnamento sonoro l'intera percezione non potrebbe essere sintonizzata sulle diverse situazioni ambientali familiari o inconsuete che siano. L'udito ci fa cogliere il linguaggio delle cose che forniscono informazioni uditive quando si manipolano e l'attitudine all'ascolto ci aiuta ad accogliere o scartare le informazioni.

In questo incontro saranno utilizzate registrazioni specifiche di rumori correlati alla lavorazione di alcuni alimenti (sbattere, friggere, pestare, frullare, ecc.) per attivare un processo di riconoscimento e ricordo in grado di evocare l'atto motorio inerente al suono.

Se non è zuppa è pan bagnato - Gusto

Fin dagli inizi dell'esistenza il riflesso della suzione rappresenta il primo fondamentale atto neonatale di consenso alla vita essenziale per la sopravvivenza e oggetto di investimento affettivo. Anche per gli adulti il cibo può rivestire un aspetto simile con risvolti frustranti o gratificanti, legati alle vicende esistenziali ed espressioni di diverse condotte alimentari (anoressia, bulimia).

In particolare per gli anziani in tarda età il piacere gustativo è un elemento di rimotivazione e di partecipazione alla vita producendo stati di benessere e di appagamento personale.

Legato alla cultura, il gusto racconta molto della storia dell'individuo e negli interventi rivolti ai malati di demenza diventa elemento di coinvolgimento durante le proposte terapeutiche.

Per sollecitare le capacità gustative saranno proposti assaggi di cibi per l'identificazione dei sapori e per evocare ricordi di piatti e ricette legate a feste e tradizioni.

FlashAlzheimer - Notizie dalla rete

I problemi connessi alla Demenza sono destinati ad assumere un peso sempre maggiore a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, con notevoli conseguenze sui servizi sanitari e sociali ed un elevato e crescente impatto sulle famiglie dei pazienti.

A Milano nel 2012 erano presenti 370.000 ultra 65enni, più di 17.000 ultranovantenni e più di 500 ultracentenari e, sulla base dei dati epidemiologici, si stimano circa 20.000 persone con demenza.

Una indagine CENSIS del 2007 ha documentato che le famiglie, su cui grava un gran peso per l'assistenza ai pazienti con Demenza, ricevono scarse informazioni qualificate per accedere ai servizi socio sanitari il cui utilizzo, di conseguenza, non è sempre ottimale.

Come contributo ad alleviare questo problema informativo, la ASL Milano ha messo in rete un sito:

http://intranet.asl.milano.it/_asl/Alzheimer/Default.htm

accessibile a tutti, dove sono raccolte numerose informazioni utili non solo ai familiari dei pazienti ma anche agli stessi operatori che si occupano del problema.

Il sito, creato e gestito direttamente dalla ASL Milano, che è garante delle informazioni contenute, priva di interessi commerciali e libera da ogni altro conflitto di interesse, è costantemente aggiornato e contiene numerosi link che consentono agli utilizzatori di collegarsi direttamente con le pagine desiderate.

Un nuovo strumento quindi, con numerosissime informazioni a disposizione di tutti in qualsiasi momento, che supera i classici opuscoli cartacei poco pratici e quasi sempre non aggiornati.

E' significativo il fatto che, dopo neanche 2 anni di operatività del nuovo servizio, il sito ha ricevuto 24.381 visite, non solo da Milano o dall'Italia, ma anche da numerose altre Nazioni anche extraeuropee.

Dr. Saverio Chirchiglia

ASL di Milano

Direttore SC Distretto 4

Via Oglio 18

20139 Milano

d4direzione@asl.milano.it