

FlashAlzheimer, notizie dalla rete

Alzheimer App, la prima applicazione iPhone e Android dedicata a chi si prende cura dei malati di Alzheimer e scaricabile gratuitamente.

Realizzata da Federazione Alzheimer Italia, questa app-utility vuole essere di supporto per rispondere ai problemi che i familiari dei malati affrontano quotidianamente. Sono circa 1 milione le persone con demenza in Italia, di cui 600 mila hanno la malattia di Alzheimer.

Alzheimer App può fornire informazioni utili quali gli indirizzi delle strutture di cura e un diretto collegamento con la Help Line Pronto Alzheimer; si possono trovare consigli pratici per molti dei problemi che il caregiver si trova ad affrontare quotidianamente e risposte semplici e chiare a molti interrogativi.

Per saperne di più, Federazione Alzheimer Italia: www.alzheimer.it

Vogliamo salutare il 2012 con l'augurio di sereno Natale a tutti i nostri lettori, ai sostenitori grandi e piccoli, ai preziosi volontari e con l'obiettivo di riuscire tutti insieme a raggiungere nuovi traguardi. Qui di seguito le tappe fondamentali dei primi venti anni di aiuto concreto per l'Alzheimer della Fondazione Manuli-Onlus, grazie a tutti e... **Buon Anno Nuovo!**

1992

Nasce Fondazione Manuli-Onlus

1994

Il progetto sperimentale di assistenza domiciliare gratuita si conferma di grande utilità e Fondazione Manuli-Onlus diventa il punto di riferimento a Milano per l'aiuto concreto per l'Alzheimer.

2000

Intensive Care

Su un numero campione di famiglie si sperimenta un modello assistenziale che prevede un continuum tra assistenza al paziente, formazione e informazione al caregiver e supporto psicologico alla famiglia.

2002

L'esperienza porta la Fondazione Manuli-Onlus a offrire costantemente il nuovo servizio psicologico e di orientamento per le famiglie.

2007

Spezziamo l'isolamento dei familiari e dei pazienti!

Il quotidiano confronto con il vissuto dei familiari di fronte alla gestione del paziente da vita ad un nuovo entusiasmo che si concretizza con Alzheimer Café Milano.

2009

Il miglioramento della qualità di vita della persona con Alzheimer è possibile!

Nasce l'Isola in città con i corsi di Danza Movimento Terapia, Arte Terapia e Pet Therapy.

2012

Nuove sperimentazioni!

Nasce la Favola del Benessere e il Laboratorio Esperienziale per i caregiver.

Grazie a: Service Alzheimer



che ci sostiene nell'impegno verso famiglie particolarmente bisognose offrendo 330 ore di assistenza domiciliare con l'ausilio di operatori geriatrici e 4 mesi di attività presso i Centri Diurni Integrati per i pazienti Alzheimer.

Ricordiamo che Alzheimer Café Milano è stato realizzato nel 2012 con il contributo di Fondazione Cariplo e nel 2011 con il contributo di Fondazione Banca del Monte di Lombardia.

Cerchiamo nuovi sostenitori per l'anno 2013; se siete interessati a questo progetto, contattateci:

02.670.31.40



Se vuoi sostenere i nostri progetti scegli Fondazione Manuli dal sito www.ilmiodono.it e seguici anche su Facebook e su www.fondazione-manuli.org; potrai trovare suggerimenti per aiutarci nello svolgimento delle nostre attività assistenziali diventando volontario oppure scegliendo un importante gesto di solidarietà in sostituzione dei regali natalizi o per una festa di compleanno, trasformando così una abituale ricorrenza in una occasione di festa solidale.

Se vuoi ricevere il Notiziario on-line, ti chiediamo di inviarci il tuo indirizzo e-mail scrivendo a:

info@fondazione-manuli.org

Ci aiuterai a risparmiare parte dei costi di stampa, destinando così maggiori risorse a sostegno dei pazienti.

Un ringraziamento particolare alle aziende sostenitrici che ci hanno permesso di realizzare le attività assistenziali nel 2012:

Alfa Wassermann Spa

Allegri Cesare Spa

Antonello Manuli Holdings Spa

Banca d'Italia

Banca Fideuram

Banca Nazionale del Lavoro Spa

Bennet Spa

Deloitte Financial Advisory Services Spa

Esperis Servizi Srl

Giada Sapa

Golf Club Castelconturbia

Gruppo Segesta

Hedge Invest Sgr

Immobilnord Spa

Intesa San Paolo Spa

Italiana Assicurazioni Spa

Luigi Lavazza Spa

Manuli Stretch Spa

Manuli Rubber Industries Spa

Pusterla 1880 Spa

Recordati Ind. Chimica Farmaceutica Spa

Rivolta Carmignani Spa

SCA Igiene Products Spa

Sergio Bonelli Editore Spa

STMicronics Srl

Transfluid Srl

Unicredit Spa

Venturini Snc

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

36

Il semestre
2012

In questo numero:

- La Terapia della Bambola
- Laboratorio Esperienziale
- FlashAlzheimer, notizie dalla rete
- Buon Anno e grazie a tutti!

Laboratorio Esperienziale per i caregiver

Nell'ambito dell'Alzheimer Café Milano, dopo anni dedicati alla formazione sulla materia Alzheimer sotto vari aspetti, Fondazione Manuli-Onlus ha sperimentato una nuova modalità di aiuto da offrire a sostegno dei caregiver che hanno potuto esprimere il loro vissuto tramite l'utilizzo di materiali artistici.

I colori, la visualizzazione di una immagine da riprodurre sul foglio bianco, la realizzazione di un intreccio di colori insieme agli altri componenti del gruppo, ha portato all'espressione del proprio sentimento, alla comunicazione e condivisione del proprio stato d'animo in funzione del difficile percorso che ognuno dei partecipanti vive a seguito dell'insorgere della malattia di Alzheimer nel proprio caro.

Ci auguriamo di poter dar seguito a questa esperienza che ha portato sorprendenti dichiarazioni di serenità. Vogliamo condividerne alcune.

"In questo intreccio di tratti colorati vedo un volto alla Picasso, con gli elementi scomposti e penso che potrebbe essere il punto di vista della mia mamma, forse nella sua mente gli elementi ci sono tutti anche se in maniera confusa, probabilmente siamo noi che dobbiamo comprendere la loro confusione e scoprire cosa c'è dietro".

"Ho disegnato un sorriso, è ciò che ancora la mia mamma riesce a donare".

Segue all'interno del Notiziario.

Ormai siamo soliti ascoltare notizie catastrofiche che rendono sempre più radicata in noi la convinzione che la natura umana non sia tra le migliori. Siamo talmente abituati ad essere bombardati dai media con messaggi terribili e angoscianti che non riusciamo più neppure a renderci conto di quante cose buone accadano attorno a noi.

Desideriamo quindi, noi per primi come Fondazione Manuli, invertire questa tendenza mettendo a conoscenza i nostri fedeli lettori di un progetto molto positivo avviato dal Comune di Milano (Assessore alle Politiche Sociali e Cultura della Salute Pierfrancesco Majorino), che come normalmente accade per le strutture pubbliche, spesso viene citato solo per metterne in risalto le carenze.

A partire dal mese di settembre è allo studio un interessante lavoro che prevede nella città di Milano uno sportello informativo sulle demenze; tutte le realtà del territorio che si occupano di tale problema parteciperanno agli incontri con cadenza mensile, con l'obiettivo di metterci in relazione l'uno con l'altro e farne scaturire un servizio comune.

Abbiamo molto apprezzato questa decisione che ci permette non solo di ascoltare il punto di vista degli altri e di conoscere iniziative di cui non eravamo al corrente, ma che attribuisce al paziente demente una visibilità ed una dignità che, fino ad ora, gli erano state negate.

Incoraggiati da questa novità, si è deciso di aprire, a partire da questo numero del Notiziario, un nuovo spazio denominato **"FlashAlzheimer, notizie dalla rete"** proprio per dar voce agli Enti che offrono un contributo importante al territorio, ognuno con le proprie caratteristiche, per dare la possibilità al lettore di avere una visione più completa dell'universo Alzheimer della nostra città.

La parola rete è estremamente inflazionata e spesso priva di contenuti, ma noi, come Fondazione Manuli, speriamo finalmente di renderla concreta e di reale utilità per tante famiglie sofferenti.

Nell'augurarvi un sereno Natale, vi informo che sulla nostra pagina Facebook e sul nostro sito troverete interessanti e suggestive immagini, raccolte durante le attività svolte con i pazienti e caregiver, rappresentative dell'aiuto che, grazie ai nostri preziosi sostenitori riusciamo a offrire.

Cristina Manuli

Lo specialista risponde

La Terapia della Bambola

La malattia di Alzheimer, nel suo procedere, toglie gradualmente alla persona che ne è colpita la capacità di comprendere il mondo circostante e di interagire con esso. Nel paziente permane invece integra e forte, anche nelle fasi più avanzate della malattia, quella spinta emotiva e affettiva che parla attraverso il corpo, il gesto e lo sguardo. Il nostro corpo è come uno specchio che riflette fedelmente tutti i nostri sentimenti, i pensieri, l'umore, i ricordi e racconta, nel suo linguaggio silenzioso, il vissuto, le emozioni, gli slanci, i moti della mente e del cuore che le parole non riescono più a tradurre.

Partendo da questi principi Fondazione Manuli-Onlus, che da anni offre ai pazienti Alzheimer la possibilità di partecipare agli incontri di **terapie espressive - terapie non farmacologiche** nella cura della demenza - in questo numero rivolge particolare interesse alla **Terapia della Bambola** (Doll Therapy) introdotta in Italia dal dottor Ivo Cilesi (*Responsabile Servizio di Riabilitazione Cognitiva e Terapie non Farmacologiche Fondazione S. Maria Ausiliatrice - Bergamo; Responsabile Terapie non Farmacologiche Area Alzheimer, Pio Albergo Trivulzio - Milano; Consulente Centri Alzheimer in Goteborg - Svezia; Consulente terapie non Farmacologiche centro Eccellenza Alzheimer Ospedale Briolini - Gazzaniga*) al quale poniamo alcune domande.

Che cosa è la Terapia della Bambola?

Innanzitutto è bene precisare che l'oggetto bambola è uno strumento creato appositamente per tale terapia, non si tratta infatti di bambole giocattolo comunemente in commercio. Si chiama bambola empatica o bambola terapeutica, è nata in Svezia, dove grazie alla terapeuta Britt-Marie Egedius-Jakobsson è stata perfezionata e diffusa per uno scopo ben preciso: aiutare i malati di Alzheimer e di demenza senile a migliorare la loro qualità di vita e ad alleviare i sintomi della malattia attraverso un approccio meno farmacologico. È una terapia in grado di evocare sentimenti piacevoli che si esprimono soprattutto attraverso il linguaggio corporeo con la conseguente produzione di benessere e soddisfazione. È importante prendere in considerazione l'affettività, intesa come modo di mettersi in relazione con l'altro perché, nonostante la difficoltà di distinguere il vero dal falso, nel malato Alzheimer si riscontra una propensione a ricordare ed emozionarsi per situazioni fissate nella memoria remota e l'oggetto-bambola può divenire una persona su cui riversare la propria forma di affetto.

In situazioni di deficit cognitivo e importanti problematiche comportamentali la Terapia della Bambola, in sinergia con altre cure che prevedono l'utilizzo di farmaci, migliora in modo concreto la qualità di vita dei pazienti e, in alcuni casi, si è anche riscontrata la possibilità di ridurre il carico farmacologico.

Sempre più frequentemente emerge, nelle persone che sono caregiver dei loro cari affetti da demenza, una forte ed importante esigenza di aiuto. Più precisamente, quali sono le finalità principali di questa innovativa terapia?

Dai molteplici incontri con i gruppi di caregiver emergono molte difficoltà psicologiche collegate all'accettazione della malattia del proprio caro e all'accettazione dei cambiamenti delle relazioni affettive e di cura. I caregiver hanno bisogno di aiuti concreti, soprattutto in situazioni familiari-domiciliari, in una fase di pre-istituzionalizzazione. È molto importante quindi offrire alle famiglie degli strumenti domiciliari, delle opportunità che andranno a facilitare la gestione del proprio caro nell'ambiente domestico. La Terapia della Bambola infatti vuole ridurre i disturbi del comportamento e dell'umore quali insonnia, inversione ritmo sonno-veglia, wandering, agitazione e nervosismo, aggressività, ansia, paura, apatia e depressione.

In sintesi tale terapia vuole raggiungere i seguenti obiettivi a beneficio del paziente:

- rilassare, per favorire il benessere personale
- consentire di allentare l'attenzione su se stessi e sui propri disturbi
- promuovere la comunicazione e lo scambio tra le storie di vita
- veicolare la propria dimensione affettiva, rispondere ai bisogni emotivo-affettivi che, nonostante il deterioramento cognitivo, rimangono presenti ma non sono più soddisfatti come in età precedenti
- conservare, per quanto possibile, le prassie
- migliorare la qualità di vita sia del paziente che del caregiver

Inoltre la Terapia della Bambola si è rivelata utile nel momento dell'igiene, dove alcuni pazienti mostrano un picco di aggressività o di rifiuto dell'intervento assistenziale.



Viaggio, scoperta, partecipazione, creatività...

Laboratorio Esperienziale per i caregiver

Gioco, curiosità, sentire, osservare, ascoltare...

di Romana Ferrari, Terapista Empatica

Nel laboratorio esperienziale si pone attenzione alla totalità di quanto la persona scoprirà, offrendole la possibilità di esprimersi istintivamente (senza passare attraverso l'intelletto) in una dimensione di libertà e di assenza di forzature.

Le caratteristiche dei laboratori esperienziali derivano dalla metodologia dell'arte terapia - ma NON propongono un percorso terapeutico - e si basano su:

- la speciale qualità della relazione che il conduttore instaura con le persone
- la particolare atmosfera che si crea nei laboratori, grazie alla cura con cui vengono offerti i materiali artistici e presentate le attività
- la attenta osservazione del processo creativo per saper cogliere attraverso lo strumento di comunicazione (disegno) richieste, emozioni ecc.

La finalità del laboratorio è quella di lasciare che le persone si esprimano in libertà ed offrire loro, in un clima protetto, riservato e in totale assenza di giudizio, il piacere di comunicare i propri sentimenti.

La condivisione di un'esperienza in gruppo dà voce alle emozioni e valorizza la creatività.

Come si svolge:

1. Scegliere tra i gessetti o pastelli ad olio un colore
2. Sfilare "come in passerella" (prima soli) per lasciare una traccia sul foglio comune
3. Sfilare in gruppo e lasciare altri segni o completare una traccia
4. Guardare i graffiti per trovare le figure (immagine nascosta)
6. Completare... disegnare... trasformare...



L'immaginazione è creatrice, esplorare e disegnare il proprio mondo per trovare benessere con noi stessi e con gli altri.

Come si svolge:

1. In piedi ad occhi chiusi sentire lo spazio intorno a noi disegnando prima con una mano, poi con tutte e due: cerchi, linee...
2. Dopo aver sentito e lasciato nello spazio i segni, eseguire un disegno con la mente
3. In seguito riportare sul foglio bianco l'esperienza mentale.



Il nome è un suono, un'energia che contiene il potere di farci distinguere tra tutti, ci rappresenta, ci individua: ognuno di noi è una persona a sé stante, diviso dagli altri, unico e irripetibile.

Come si svolge:

1. Scegliere un colore tra i gessetti
2. Tracciare su un foglio le iniziali del proprio nome e cognome
3. Osservare, girando il foglio in ogni angolazione, per cercare nella traccia lasciata sul foglio un'immagine
4. Completare, trasformare, disegnare, esprimersi:

"Ho voluto rappresentare il mio desiderio, di brindare alla vita che è piena di significato e bisogna mantenere aperto il cuore".



Segue "Lo specialista risponde"

Per raggiungere tali traguardi è quindi importante formare adeguatamente il familiare caregiver che abitualmente è accanto al paziente, questo è il nuovo servizio di cura domiciliare che Fondazione Manuli-Onlus intende attuare nel 2013. Quali sono gli elementi base da seguire?

La formazione si pone l'obiettivo di fornire ai familiari le corrette modalità di applicazione della Terapia della Bambola che sarà somministrata direttamente dal familiare in ambito domestico. La formazione generalmente deve seguire i seguenti temi:

- introduzione alle terapie non farmacologiche
- valore del gesto e del contatto fisico nel malato Alzheimer
- Terapia della Bambola e disturbi del comportamento
- come, quando e perché introdurre la bambola
- presentazione di un caso clinico, visione di un filmato
- simulazione operativa di applicazione della bambola nel quotidiano
- riflessioni e considerazione sui sentimenti espressi

Dopo anni di esperienza, può già fornirci dei risultati della Terapia della Bambola?

Le diverse sperimentazioni della Terapia della Bambola hanno evidenziato alcuni parametri interessanti. Sicuramente le bambole empatiche o terapeutiche hanno dimostrato di essere maggiormente efficaci con pazienti che evidenziavano disturbi del comportamento quali l'agitazione, l'ansia, il wandering e i disturbi del sonno. Questo miglioramento si presenta con modalità differenti a seconda del disturbo e dell'obiettivo da perseguire. Ad esempio nei disturbi d'ansia l'intervento con la bambola, anche al bisogno, agisce come una qualunque terapia farmacologica e interessa varie dinamiche emozionali. Abbiamo verificato che nei *disturbi d'ansia* la bambola favorisce il rilassamento; questo è collegato più all'aspetto non verbale che all'aspetto verbale e si attiva soprattutto con il contatto stretto (abbraccio) con la bambola che rappresenta il bambino. Nel *disturbo del wandering* si è evidenziato un sensibile incremento dei momenti di pausa: per accudire e curare il bambino-bambola è necessario fermarsi per cambiarla ed è necessario fermarsi per abbracciarla e coccolarla. Per quanto riguarda lo *stato di agitazione*, l'intervento riguarda una continuata somministrazione della bambola intervenendo al bisogno. Nei *disturbi del sonno* la Terapia della Bambola è utile per il ripristino del ritmo sonno-veglia, quindi favorisce il rilassamento in vari momenti e situazioni. È interessante rilevare come la somministrazione della bambola empatica-terapeutica ha portato ad una diminuzione della terapia farmacologica nei pazienti trattati, con una significativa diminuzione anche delle terapie al bisogno. Inoltre è dimostrata l'efficacia nella stimolazione della memoria procedurale, grazie alla vestizione della bambola il paziente riattiva le sue capacità di vestizione. È molto importante che la consegna della bambola al paziente segua una codificata metodologia di approccio, questo per rafforzare l'impatto emozionale con l'oggetto-bambola.

La bambola è inoltre uno strumento che favorisce l'attivazione di memorie come l'accudimento soprattutto materno. L'utilizzo della bambola empatica-terapeutica evoca dinamiche relazionali proprie dell'infanzia e, nella progressiva perdita delle capacità e abilità nelle persone affette da demenze importanti e particolarmente problematiche, la bambola diviene uno strumento simbolico contenitore dei vissuti materni e paterni. La bambola è il bambino da accudire, da curare, da accarezzare, da guardare, da stringere e in questa alternanza, stimolando emozioni arcaiche, i pazienti riconoscono come vero l'oggetto inanimato e la cura della bambola favorisce la diminuzione di gravi disturbi comportamentali. Il peso della bambola, la posizione allargata delle gambe, il materiale impiegato per la sua costruzione e lo stesso sguardo laterale, favoriscono l'approccio e la cura della persona con una conseguente migliore gestione del paziente e in alcuni casi con la diminuzione dei disturbi comportamentali. Questo è importante per una effettiva diminuzione del carico farmacologico e di conseguenza una migliore qualità di vita per le persone.

Dottor Cilesi, quale augurio si sente di fare alla Fondazione Manuli nell'intraprendere questa interessante esperienza?

A mio parere è una buona opportunità per stimolare e sensibilizzare familiari e operatori. Una sensibilizzazione che deve andare verso la centralità della persona nei percorsi di cura e sicuramente la Terapia della Bambola va in questa direzione. È una opportunità di cura che diviene strumento terapeutico utile e flessibile per le persone affette da demenza, per gli operatori e i familiari. Sicuramente la Fondazione Manuli proponendo questo percorso, a mio parere innovativo, offrirà grande attenzione e cura alle persone con demenza e ai loro familiari. Sarà importante e significativo poiché il percorso comprenderà l'**area della domiciliarità** che spesso necessita di strumenti di cura pratici da offrire alle famiglie e la Terapia della Bambola è tutto questo. Un grande ringraziamento ai responsabili della Fondazione Manuli per i quali nutro affetto e stima che, come sempre, credono e propongono attività innovative di cura. È un andare oltre, un guardare oltre ed è questo che bisogna fare per aiutare i familiari e i loro cari.