

**Iniziamo a pubblicare in questo numero del nostro notiziario "rinnovato" una rubrica di consigli che speriamo possa esservi utile.**

Di questo prezioso materiale dobbiamo ringraziare il Dr. Ghidoni, che lo ha portato "Dall'ottava Conferenza internazionale sulla malattia d'Alzheimer e disturbi correlati" tenutasi a Stoccolma nel luglio scorso e dal momento che gli opuscoli erano scritti in lingua inglese, un altro grande ringraziamento per le traduzioni, lo dobbiamo alla Sig.ra Maria Carla Ferrari e al Sig. Giorgio Ferrari, rispettivamente moglie e suocero del Sig. Sergio Leoni, nostro consigliere.

## L'importanza di programmare le attività: organizzare la giornata in casa.

### Scheda 1

La pianificazione della giornata e la possibilità di svolgere qualche attività, giova a chi soffre di qualche forma di malattia degenerativa delle funzioni cognitive.

Intendiamo per attività tutto ciò che si deve fare, come lavarsi, vestirsi, fare la spesa... e tutto ciò che è piacevole fare, come passare il tempo, giocare a carte...

Tutte le attività rappresentano chi siamo, ci danno senso e dignità, aumentano la nostra autostima e, facendo sì che ci si senta ancora utili ed importanti, forniscono uno scopo ed un significato alla vita. Scandiscono il tempo e permettono di utilizzare le capacità restanti e conservate, riducendo i comportamenti indesiderabili come vagare senza scopo o agitarsi. Infine danno al malato ed al curante un senso di stabilità, sicurezza ed anche di divertimento.

Programmare attività con un malato di demenza implica continui tentativi, prove, correzioni. Occorre considerare ciò che gli piace e rifiuta, i suoi interessi nel passato, la sua forza, la sua capacità. Occorre essere flessibili e, man mano che la malattia progredisce, accettare di correggersi.

#### CONSIDERATE:

##### -Quali facoltà ed abilità egli possiede ancora?

Cercate di introdurre sempre le capacità ancora conservate nelle attività giornaliere. Sa ancora suonare al piano, o cantare qualche canzone appresa anni prima? Sa compiere qualche piccolo lavoretto? Cosa sa fare ancora da solo o con qualche aiuto? Cercate delle attività che sfruttino ciò che resta di abilità e di talenti. Un artista di professione si frustra a veder declinare le sue capacità, ma un dilettante si diverte a trovare nuove possibilità espressive.

##### -Ha qualche iniziativa e può cominciare a fare qualcosa senza che glielo si dica?

Sarà bene evitare di anticiparlo, ma lasciarlo fare il più possibile.

##### -Com'era abituato ad impostare le attività?

Cercare di conservare le abitudini permette di utilizzare più a lungo la memoria procedurale, rendendo più accettabili e scorrevoli le attività.

##### -Come si diverte?

Prendete nota di quando sembra felice, ansioso, indifferente, irritato. Alcuni si divertono a guardare gli sport mentre altri

si spaventano dei gesti rapidi e rumori ad essi associati. Non date niente per scontato. Concentratevi sul suo, e vostro, divertimento e non sui suoi risultati.

##### -Che cosa gli piace?

Gli piace apparecchiare la tavola? Comincia la mattina scopando per terra? Se è così potete ottenere che vi si dedichi anche quando è necessario e ciò gli potrà dare un senso di risultato.

##### -Il malato presenta dei problemi fisici?

Se si stanca presto, se ha problemi di vista, d'udito o di movimento certe attività andranno evitate.

##### -Correlate le attività a tutta una vita di lavoro

Chi lavorava nel commercio può apprezzare di essere coinvolto in attività organizzative, come contare delle monete, mettere in ordine la posta o fare la lista della spesa.

Un ex contadino o giardiniere potrà apprezzare di lavorare all'aperto.

##### - Che cosa gli piaceva?

La persona che ha sempre apprezzato bere il caffè mentre leggeva il giornale, può ancora apprezzare di farlo, anche se non è più completamente capace di capire ciò che legge.

##### - Modificate le attività

Cercate di essere flessibili tenendo conto che le capacità e gli interessi del soggetto possono essere molto mutevoli. E' possibile sia più facile al mattino far compiere al malato certe attività come lavarsi e vestirsi, ma, in ogni caso, è bene prendere in considerazione l'ipotesi di modificare anche abitudini così consolidate, se vi accorgete che vengono male accettate.

##### -Adeguare le attività al progredire della malattia

A mano a mano che la malattia progredisce, può essere utile introdurre compiti più ripetitivi ed anche attendersi che il paziente prenda ruoli meno attivi

#### IL VOSTRO COMPITO:

##### - Offrite supporto e supervisione

Può essere che dobbiate mostrargli come agire e fornire semplici istruzioni, passo dopo passo, scomponendo le mansioni in attività da proporre una alla volta: aprire l'acqua, prendere il sapone, sfregare le mani... Concentratevi su come agisce, non su quel che ottiene, valorizzando i successi

L'importanza di programmare le attività: organizzare la giornata in casa.

e sorvolando sulle incapacità: in fondo quanto importa che il tovagliolo sia ben piegato? Ciò che importa di più è che voi abbiate potuto passare del tempo insieme e che il paziente creda che vi ha aiutato a fare qualcosa di utile.

**- Siate flessibili**

Quando il paziente non vuole fare qualcosa può significare che non può farcela o che ha paura, forse di fallire. Se dovesse insistere che vuole farlo in un altro modo lasciatelo pure fare anche se poi dovrete rimediare, se la cosa non è pericolosa o dannosa.

**- Siate realistici e rilassati**

Non preoccupatevi di riempire ogni minuto del giorno con un'attività: il paziente ha bisogno di fare, ma anche di riposare e può aver bisogno di arresti frequenti nonché di attività variate.

**- Aiutate a cominciare**

Molti malati hanno ancora l'energia ed il desiderio di agire, ma non hanno l'abilità di organizzare, preparare, iniziare e portare a termine il compito.

**- Frammentate le attività in semplici passi facili da seguire**

Troppe istruzioni alla volta disorientano i malati: dategliene solo una per volta.

**- Aiutatelo nelle parti difficili**

Se state cucinando e sapete che il malato non sa dosare gli ingredienti, fatelo voi, ma poi chiedetegli di fare qualcosa d'altro per voi, come, per esempio: "per favore me lo mescoli?"

**- Lasciategli credere che c'è bisogno di lui e motivate ciò che chiedete**

Chiedetegli: "Mi aiuti per favore?" ma state però attenti a chiedergli proprio quello che sapete sarà in grado di fare. Sottolineate l'importanza del da farsi.

Se chiedete al malato di scrivere una cartolina, potrà non rispondere, ma, se gli dite che volete spedire una cartolina ad un caro amico, sarà forse contento d'aiutarvi.

**- Non criticate, né correggete**

Se il paziente trova qualcosa da fare che non sia pericoloso, ma gli sembri significativo, è importante incoraggiarlo a continuare.

**- Coinvolgetelo attraverso la conversazione**

Mentre vi lucidate le scarpe o lavate l'automobile o fate da mangiare, parlategli di ciò che fate. Anche se non vi risponde è probabile che tragga beneficio dalle vostre parole.

**- Correggete un comportamento sgradito con un'attività**

Se un malato sfrega le sue mani sulla tavola e, in genere sui mobili, dategli uno straccio in mano e fatelo continuare a spolverare. Se striscia i piedi sul pavimento, fate suonare della musica in modo che possa continuare a farlo con un senso, magari a ritmo.

Se qualche attività non riesce, può essere che sia sbagliato il momento o che sia troppo complicato quello che avete chiesto. Provate ancora, con qualche modifica.

**- Garantite la sicurezza**

Modificate il vostro luogo di vita e di lavoro rimuovendo sostanze tossiche e utensili pericolosi così che svolgerle le

varie attività sia sicuro e piacevole.

Modificate l'ambiente per incoraggiarlo: lasciare in giro vecchi quaderni, album di fotografie, vecchie riviste può aiutare il malato a ricordare e a prendere iniziative.

**- Riducete le distrazioni che spaventano e confondono:**

Il malato di demenza può non riuscire più a riconoscere anche i luoghi e i suoni familiari e sentirsi per questo a disagio.

**- Pianificate e strutturate la giornata.**

Compito del curante è di trovare attività che procurino risultati ed abbiano un senso e, magari, diano soddisfazione, cogliendo quanto sia gradita la novità e quanto, invece, la routine. Può aiutare in questo il pensare alla settimana passata e ricordare le attività che sono riuscite bene e quelle che sono fallite. Tenete un diario e ponetevi questioni come: Quali attività hanno funzionato bene e quali no? Perché è stato così?

C'erano momenti troppo pieni ed altri troppo vuoti? C'erano attività spontanee, svolte con gioia e ben completate? Sulla base del diario preparate un programma scritto. Un giorno preparato in anticipo permette di guadagnare tempo ed energia in confronto a dover immaginare ogni momento che cosa si debba fare. Tuttavia ci vuole per il malato, e per voi, anche un po' di flessibilità per attività spontanee. Valutate il vostro programma e il successo di un'attività considerando soprattutto fino a che punto il malato vi ha partecipato ed anche quali erano i vostri bisogni al riguardo. Ricordate che il successo non è costante per la stessa attività, ma può variare da un giorno all'altro. In generale, se il paziente sembra annoiato distratto o irritabile, può essere opportuno passare ad altro o farlo riposare. Nella maggior parte dei casi, attività piacevoli e ben preparate migliorano il carattere e diminuiscono lo stato ansioso.

La natura dell'attività e il grado al quale il paziente la conduce a termine non sono così importanti come la soddisfazione ed il senso dello scopo che ne ha tratto.

**CONSIGLI FINALI PER LE ATTIVITÀ DA PREPARARE E PER IL MODO DI PROPORLE**

- Sceglietele in modo che abbiano per il malato un significato, uno scopo, una fonte di soddisfazione e gli diano speranza.
- Sceglietele fra quelle che usano quel che resta dell'abilità originaria e professionale del malato.
- Sceglietele fra quelle che l'aiutano o normalizzano.
- Nonché tra quelle che coinvolgono amici e familiari
- E che siano dignitose e confacenti ad un adulto
- Meglio ancora se sono divertenti
- E ricordate che il modo di svolgerle conta più del risultato
- Siate flessibili
- Non rimproverate
- Lasciatevi coinvolgere a fondo
- Siate pazienti
- Aiutate il malato a cavarsela da sé, per quanto possibile.
- Offritegli delle scelte
- Semplificate le istruzioni
- Seguite delle routine di tipo familiare
- Abbiate cura dei suoi sentimenti
- Incoraggiate e lodate
- Semplificate, programmate, riconsiderate.