

ALZHEIMER

CAMMINARE CON LA DEMENZA

manuale teorico pratico per professionisti e famigliari

Quando l'Alzheimer si manifesta non colpisce solo la persona malata, ma anche tutti coloro che la circondano e che si trovano a gestire una malattia così grave e invalidante 24 ore su 24. **In questo modo i malati rischiano di diventare per lo meno due: chi soffre di Demenza e chi lo assiste, famigliare o professionista che sia.** Per questo motivo, dopo anni di lavoro sul campo a contatto con i malati di Demenza e le loro famiglie, gli autori hanno deciso di scrivere un manuale teorico-pratico («Alzheimer camminare con la demenza» Edizioni Minerva Medica) che aiutasse a comprendere questa malattia e, soprattutto, a gestirla in maniera efficace.

Alla base un'idea semplice: la Demenza è una malattia complessa e, come tale, va affrontata secondo diversi punti di vista e, soprattutto, "in tanti". Famigliari, medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, operatori socio-sanitari e bandanti debbono necessariamente unirsi e collaborare insieme per riuscire a contrastare efficacemente quella che, a causa dell'invecchiamento progressivo della popolazione, può a tutti gli effetti essere considerata la malattia del secolo. Per questo motivo il libro è rivolto sia ai famigliari che ai professionisti del settore. Il tentativo, ambizioso, è quello di creare un linguaggio comune che consenta una comunicazione efficace e una altrettanto efficace azione congiunta. Il volume accompagna chi legge nel difficile e tortuoso viaggio che parte dalla diagnosi di Demenza per arrivare al prendersi cura di chi ne soffre, utilizzando uno stile chiaro e sintetico, e un linguaggio nello stesso tempo scientifico e "umano". Al suo interno si mescolano contributi teorici e consigli pratici, con un utilizzo frequente di illustrazioni, immagini, vignette e fotografie per facilitarne la comprensione. Ampio spazio viene dato anche ai vissuti psicologici dei famigliari, alle loro testimonianze e a racconti di vita nei quali chi vive situazioni simili possa ritrovarsi e riconoscersi.

La prima parte del libro "Dalla diagnosi..." è prettamente teorica e suddivisa in due sezioni: la "Teoria per professionisti" e la "Teoria per famigliari". La prima è dedicata ai professionisti che si occupano, a vario titolo, della Demenza e, come tale, prevede una serie di specifici approfondimenti. Si parte dal Sistema Nervoso e dal suo funzionamento per arrivare a descrivere la Demenza e le sue manifestazioni cli-



niche. Si forniscono, inoltre, le linee guida per una diagnosi corretta (con la proposta di schede adatte allo scopo) e un modello per comunicare correttamente la diagnosi al malato e ai suoi famigliari. La seconda sezione è rivolta ai famigliari ed è, in pratica, una versione semplificata di quanto espresso nella prima, al fine di renderla accessibile a tutti, al di là del livello culturale e della preparazione specifica

Tra la prima e la seconda parte del libro un degno anello di congiunzione: "I racconti di Grazia", storie vere di ordinaria Demenza narrate dalla scrittrice piemontese Grazia Sobrino, e illustrate da Sofia Cossard, artista valdostana. La seconda parte del libro "...al prendersi cura" è essenzialmente prati-

«L'11 Dicembre 2013, per la prima volta nella storia, i leader del G8 (che raggruppa i governi degli otto principali Paesi del mondo), si sono riuniti a Londra in un vertice per decidere come affrontare un'emergenza sanitaria mondiale: la Demenza. Allo stato attuale, in Italia si stimano circa un milione di casi di Demenza (con più di 3 milioni di famigliari coinvolti direttamente nell'assistenza), in Europa circa 10 milioni, nel mondo circa 35 milioni. **Sono cifre destinate a crescere.** Sulla base delle proiezioni delle Nazioni Unite, nel 2030 nel mondo il numero di persone affette da Demenza senile arriverà a 65 milioni. Nel 2050, con ogni probabilità, a 114 milioni. Si tratta, a tutti gli effetti, della malattia del secolo».

ca, e approfondisce una serie di aspetti legati alla gestione del malato di Demenza a domicilio e in struttura. È suddivisa, a sua volta, in tre sezioni. La prima sezione "Il trattamento del malato a domicilio" è dedicata ai principali disturbi causati dalla Demenza e, soprattutto, alle modalità più utili per gestirli efficacemente tra le mura domestiche. Vengono anche proposti una serie di esercizi di Stimolazione Cognitiva (per contrastare la perdita della memoria, dell'attenzione, della capacità di riconoscimento, del linguaggio, delle abilità pratiche) che possono essere efficacemente svolti dagli stessi famigliari a casa. Sia le strategie di gestione che gli esercizi di Stimolazione Cognitiva sono descritti con l'ausilio di illustrazioni, immagini, vignette e fotografie per favorirne la comprensione e l'utilizzo. Si indicano, infine, i principali farmaci attualmente esistenti per contrastare i sintomi della malattia.

La seconda sezione "Il trattamento del malato in struttura" si occupa della gestione della Demenza all'interno delle strutture residenziali e semi-residenziali (creazione di un ambiente terapeutico, terapie non farmacologiche, "buone prassi" per la gestione dei rapporti con i malati e i famigliari, prevenzione del burn-out, ecc.). La terza sezione "Il sostegno ai famigliari" è centrata sui difficili vissuti emotivi dei famigliari e, soprattutto, sulla proposta di un decalogo di buone prassi che ne consenta la "sopravvivenza", sia da un punto di vista pratico che psicologico. Vengono, inoltre, descritti i servizi e le strutture di cui si può usufruire in caso di necessità, e i compiti e le qualifiche delle diverse figure professionali coinvolte nel percorso di diagnosi e cura. L'ultima parte è dedicata alle domande che più frequentemente i famigliari si pongono (...la Demenza è ereditaria? ...Si può prevenire?...A che punto è la ricerca?...), nel tentativo di dar loro una risposta. **Il libro «Alzheimer camminare con la demenza» può essere un valido aiuto per quanti si trovano quotidianamente ad affrontare questa terribile malattia e si sentono impreparati a farlo.** La sua utilità è stata riconosciuta dall'Assessorato alla Sanità, Salute e Politiche Sociali della Valle d'Aosta che ha concesso il patrocinio all'iniziativa. Parte dei proventi ricavati dalla vendita saranno devoluti per la realizzazione di iniziative o progetti di beneficenza a livello nazionale a favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Dottor Paolo Calvarese



Psicologo-Psicoterapeuta Specialista in Psicologia Clinica ad orientamento psicodinamico. Co-responsabile del "Centro di Psicologia Clinica e Formazione Professionale - Pharus" (www.pharuscentropsicologia.com), sede di tirocinio post-lauream delle Facoltà di Psico-

logia delle Università di Torino e Valle d'Aosta. Ha svolto attività di ricerca in ambito neuropsicologico e farmacologico presso la Clinica Psichiatrica Universitaria della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Torino e in ambito psicosociale presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino. Aree di attività clinica: psichiatria, neuropsicologia, psicologia scolastica, psicologia e psicopatologia dell'adolescente e dell'adulto.

Dottoressa Daniela Lovati



Psicologa ad orientamento psicodinamico e formatrice nell'ambito della comunicazione. Co-responsabile del "Centro di Psicologia Clinica e Formazione Professionale-Pharus" (www.pharuscentropsicologia.com), sede di tirocinio post-lauream delle facoltà di psicologia delle Università di Torino e Valle d'Aosta. Da diversi anni collabora con l'Associazione Alzheimer Valle d'Aosta nella realizzazione di progetti rivolti a familiari e pazienti. Aree di attività clinica: psichiatria, psicologia e psicopatologia dell'età evolutiva e dell'adulto.