

FOGLIO INFORMATIVO DELL'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER TRENTO ODV

Direttore Responsabile: Fulvio Gardumi - Editore: Associazione Alzheimer Trento - via al Torrione, 6 - 38122 - Trento -
Reg. Tribunale di Trento n. 1328 del 12/06/2007 - tel. 0461/230775 - spedizione on-line
sito: www.alzheimerrento.org - e-mail: info@alzheimerrento.org



Buon Natale
sereno 2021



Cari amici,

le festività natalizie sono prossime e il 2020 si sta concludendo.

Questo che sta finendo è stato un anno impegnativo e difficile che ci ha sorpresi con una sciagura che nessuno si sarebbe aspettato in questi tempi nei quali ci sembrava di avere tutto sotto controllo!

Quello che è successo, invece, ci ha fatto perdere le nostre certezze e ci ha costretti a confrontarci con una inquietante emergenza sanitaria e relazionale e, soprattutto, con tanto dolore. Molte famiglie, a causa della pandemia Covid 19, hanno perso un loro caro, spesso senza un conforto, isolato, senza che i familiari abbiano avuto la possibilità di stargli vicino per consolarlo e consolarsi in un momento tanto drammatico!

Purtroppo l'emergenza non è finita e dobbiamo ancora mantenere dei comportamenti che ci preservino il più possibile dai rischi di contagio. Di conseguenza questo sarà un 25 dicembre particolare! Dobbiamo cercare di viverlo al meglio, cercando di stare ancora più uniti anche se non sarà sempre possibile stare fisicamente insieme ai propri cari; dobbiamo creare un'atmosfera il più possibile serena e ottimista nella speranza che tutto finisca al più presto e che il 2021 ci riservi dei giorni migliori.

Anche le attività dell'associazione sono ancora sospese, ma stiamo operando per essere pronti a riprenderle appena possibile. Nel frattempo, per eventuali necessità, potete lasciare un messaggio sulla segreteria telefonica o tramite e-mail e sarà nostro impegno richiamarvi.

Tanti sinceri auguri a tutti!!!!

Il Presidente

Renzo Dori



COME SPIEGARE L'ALZHEIMER AI BAMBINI PICCOLI



Il Natale è una festività che unisce grandi e piccini nella quale i bambini si pongono in una condizione di emozionante attesa per il suo aspetto magico e suggestivo anche legato all'arrivo di Babbo Natale e dei suoi doni. Generalmente nei giorni di festa si riuniscono le famiglie e i bambini si ritrovano così a festeggiare anche con i nonni, gli zii e i cugini. Quest'anno tutto questo non sarà sempre possibile ma, ugualmente, ci siamo posti il problema di come i bambini riescano a capire il cambiamento del proprio nonno o nonna, nel caso uno di loro sia stato colpito da qualche forma di demenza.

La nonna con cui i vostri figli giocavano non ricorda più chi sono, si dimentica le cose e dove le ha messe e i bambini, inevitabilmente, cominciano a farvi delle domande.

Spesso i genitori sono combattuti se dire la verità ai bambini o raccontare una bugia bianca. Ma gli esperti sono concordi: anche i più piccoli che vivono la vicinanza con una persona cara malata hanno bisogno di spiegazioni e rassicurazioni. I genitori non dovrebbero avere timore, perché spesso questi bambini sono molto resilienti, cioè riescono a mettere in campo risorse inaspettate per affrontare la situazione.

Abbiamo scoperto il libro "**Nonna dimentica**" di Paul Russell e Nicky Johnston (edizioni Erickson) che, oltre a una storia dedicata ai più piccoli, contiene anche una **guida per i genitori** a cura di Eloisa Stella, cofondatrice e vice-presidente dell'associazione Novilunio onlus e consulente della Commissione Europea per la valutazione di progetti che promuovano l'invecchiamento attivo e le tecnologie per le persone anziane e con disabilità.

Perché spiegare la demenza ai bambini

Spiegare loro l'Alzheimer è importante, perché comunque percepiscono che qualcosa non va o c'è tensione in famiglia e possono sentirsi esclusi o traditi dal silenzio degli adulti. «Hanno bisogno di sentirsi compresi» sottolinea l'esperta nel libro, perché quando si trovano in queste situazioni potrebbero sviluppare diversi sentimenti come tristezza, dolore, senso di perdita, paura e preoccupazione, imbarazzo o frustrazione e così via.

«Tutti questi vissuti sono assolutamente normali ma, come abbiamo accennato sopra, non tutti i bambini reagiscono nello stesso modo. Alcuni vivono la malattia dei loro nonni con molta naturalezza, altri potrebbero apparire molto tristi o afflitti. Altri ancora, invece, potrebbero sembrare disinteressati alla situazione oppure frustrati o impazienti».

È quindi molto importante fare chiarezza .

I bambini piccoli, inoltre, «tendono a non avere preconcetti su come una persona dovrebbe comportarsi. Ciononostante rimanete in allerta in caso di eventuali situazioni che potrebbero metterli a disagio o esporli a qualche rischio se il nonno o la nonna non fosse più in grado di giudicare la sicurezza di una situazione. In questi casi, **è raccomandabile non lasciarli soli**».



LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA A DOMICILIO E I LORO CAREGIVER NEL TEMPO DEL COVID-19

Indicazioni dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria

Tutte le epidemie hanno un inizio, una durata e una fine; quindi, ogni atto di cura deve essere compiuto con la certezza che, dopo tempi diversi, ritornerà una condizione di normalità. Ciò vale per tutti, qualsiasi condizione di salute si stia vivendo.

Le indicazioni che seguono sono rivolte sia alle persone con demenza, sia ai loro famigliari, e sono dettate dalla necessità di prevenire l'infezione da Coronavirus e, allo stesso tempo, di preservare quanto più possibile il delicato equilibrio vitale della persona ammalata e della sua famiglia.

- **Lavare le mani con frequenza.** Aiutate le persone con demenza a fare altrettanto. Il disinfettante a base di gel alcoolico può essere una buona alternativa, quando il lavaggio con il sapone fosse difficile. Quando si incontra, anche da lontano, qualche persona che non vive nella casa indossare la mascherina. Controllare la temperatura se vi sembra che il vostro caro viva una condizione di malessere o notate un cambiamento inusuale del suo comportamento.

- **Non smettere i controlli periodici necessari per conservare la salute, se questi non sono stati cancellati a causa della pandemia.** Non esitate a chiedere l'intervento del medico di famiglia se lo ritenete importante. I centri di cura delle demenze (CDCD) in molte regioni hanno continuato a funzionare anche durante la crisi. Prima della visita può essere organizzato un contatto telefonico per aggiornare la situazione e avere tutte le notizie utili, in modo da ridurre al minimo i tempi di visita in ambulatorio. Talvolta, con una telefonata o con una videochiamata, si possono ricevere le risposte agli interrogativi e ai vostri dubbi, rendendo così non più necessaria la visita di persona.

- **Limitare al massimo i contatti diretti con i nipoti e con altri parenti non conviventi.** Nel caso fosse necessario incontrarli, pretendete che prima di entrare in casa si lavino le mani e indossino le mascherine, restando comunque ad almeno un metro di distanza. Questa sospensione dei contatti non deve causare un allontanamento delle persone più care. È un momento di grande fatica psichica, che però può essere compensato dalla certezza di un futuro di affetti rivitalizzati. Ciò vale ancora di più per le persone con demenza, che in molti casi non portano la mascherina. Se è necessario entrare in contatto con non conviventi, ad esempio nipoti, questi devono indossare una mascherina pulita, possibilmente filtrante (FFP), perché entrambi siano protetti.

- **L'attività fisica intorno all'abitazione non è proibita per le persone anziane, ma anzi è fortemente consigliata.**

Conservare una regolare attività fisica, uscendo per brevi percorsi attorno all'abitazione e predisponendo all'interno della casa, se possibile, piccoli spazi per il movimento. Ad ogni ora abbandonare la sedia o la poltrona per almeno 5 minuti di movimento. Per la persona affetta da demenza è necessario mantenere uno spazio in cui muoversi in sicurezza, sia all'interno che all'esterno, se possibile.



- **Mantenere abitudini alimentari simili a quelle di sempre.**

A chi ci fornisce il cibo dare indicazioni precise che permettano di mantenere un'adeguata alimentazione, in particolare con cibi freschi. Non alterare la routine e cercare di contrastare la tendenza al dimagrimento nelle fasi severe della demenza, non tanto aumentando la quantità di cibo ad ogni pasto, ma moltiplicando il numero dei pasti e degli spuntini (risveglio naturale, colazione, metà mattina, mezzogiorno, merenda, cena, tazza della buona notte). Ricordarsi che è necessario bere almeno un litro e mezzo d'acqua al giorno, o di altre bevande più gradite al vostro caro, meglio se non zuccherate. Attenzione agli eventuali sintomi di disidratazione, come secchezza della bocca e della pelle, urina scarsa o molto concentrata, occhi infossati, ipotensione, stitichezza.

- **Impegnarsi a tenere contatti frequenti attraverso tutti i mezzi di comunicazione disponibili (telefono fisso, cellulare, videochiamate) con parenti e amici.** Non abbiate timore di disturbare chi vive fuori dalla vostra casa; spesso sono anche loro ansiosi di potervi sentire, per avere notizie vostre e della persona cara che curate. Concordate il più possibile gli orari e i momenti che permettono anche alla persona con demenza di comunicare, magari con il vostro supporto. Chiedete aiuto ai nipoti, avvezzi ad utilizzare questi strumenti, per addestrarvi al loro uso efficace (smartphone, tablet, computer). È utile mantenere un buon livello di stimolazione dell'assistito; va però messa in atto senza essere ossessivi, mirando al benessere più che alla prestazione in sé.



- **Cercare di riempire al meglio la giornata con attività che sono gradite alla persona con demenza** (ad esempio guardare insieme un album fotografico). Se siete abituati a leggere i giornali continuate a farlo; gli edicolanti sono disponibili a portare a casa il vostro quotidiano preferito. Non temete i contatti; nel caso, il giornale può essere lasciato fuori della porta. Se sapete usare gli strumenti elettronici, anche la versione online può essere utile. Se possibile, discutete di quanto leggete con il vostro caro ammalato. Scegliere con attenzione spettacoli televisivi rilassanti, film interessanti o qualche bella commedia. Seguiteli e poi, se possibile, discutetene assieme. Non dedicate invece troppo tempo ai programmi che parlano della pandemia: potrebbero avere un effetto negativo sia sulla persona con demenza che su chi lo assiste. Una volta al giorno è sufficiente. Ascoltate piuttosto della buona musica; anche le persone con demenza grave sono spesso in grado di apprezzarla.

- **Avere tempo per sé è essenziale.** Chi si occupa di una persona con demenza, anche se pensa di farcela da solo, dovrebbe sempre avere un aiuto, in modo da poter avere momenti di svago e di movimento. Non utilizzare questi momenti di libertà per svolgere altri lavori (ad esempio, riordinare la casa, cucinare). La cura non deve mai diventare una prigione per chi si occupa di una persona con demenza.

- **Cercare di mantenere un atteggiamento sereno se la persona affetta da demenza dimostra di soffrire per il cambiamento dell'atmosfera attorno a lei** e progressivamente diviene irrequieta, aggressiva, non dorme, mangia poco. Quel disagio ha precise ragioni e non è dovuto a cambiamenti nell'evoluzione della malattia. Se il cambiamento che osservate è invece improvviso e repentino, e magari contemporaneamente vedete un rialzo anche modesto di temperatura, allora è meglio avvisare il medico in modo da adeguare le cure per la condizione fisica e per lo stato mentale.

- **Non rifiutare le occasioni di aiuto ormai diffuse in Italia,** da parte di organizzazioni dei famigliari e dei malati che offrono sostegno psicologico telefonico.

Non abbiate paura del futuro. Nonostante la solitudine sembri una nemica imbattibile, oscura e senza speranza, ci sono tante occasioni per sperare. Affidiamoci alle notizie positive, invece che a quelle disperanti.



LE CONVINZIONI ERRATE SU DEMENZA E ALZHEIMER

A livello globale c'è un'allarmante mancanza di conoscenza sulla demenza. Una vasta indagine ha rilevato che due persone su 3 sono convinte che la demenza sia una normale conseguenza dell'invecchiamento.



WORLD ALZHEIMER'S DAY

L'indagine, che ha coinvolto 70 mila persone in 155 Paesi del mondo, ha analizzato le convinzioni e i comportamenti diffusi nell'opinione pubblica nei confronti della malattia di Alzheimer e di tutti gli altri tipi di demenza. Dalla ricerca si evince come lo stigma verso la demenza **impedisca alle persone** di chiedere informazioni, supporto e assistenza medica che potrebbero migliorare notevolmente la durata e la qualità della vita per quella che è, a livello globale, una delle cause di morte a più rapida diffusione.

Secondo le previsioni, il numero delle persone con demenza è destinato a triplicare rispetto ai 50 milioni attuali, raggiungendo 152 milioni nel 2050. Sul fronte economico, il costo annuo della **demenza** supera attualmente i mille miliardi di

dollari, cifra destinata a raddoppiare entro il 2030. La demenza, poi, è la quinta principale causa di morte a livello globale (dato del 2016, mentre nel 2000 era la quattordicesima). In Italia la stima attuale delle persone con demenza è di 1.241.000.

I risultati dello studio sottolineano quali siano le barriere principali alla ricerca di aiuto, consigli e assistenza: il 48% degli intervistati è convinto che la memoria di una persona con demenza non migliorerà mai, neppure con interventi medici, mentre 1 su 4 crede che non si possa fare nulla per prevenirla.

"Dal Rapporto - commenta **Gabriella Salvini Porro**, presidente **Federazione Alzheimer Italia** - emergono dati a dir poco allarmanti, che riguardano tutto il mondo, compresa l'Italia e non solo alcune zone. Certo, gli atteggiamenti variano a seconda delle fasce regionali, socioeconomiche e culturali, ma è indubbio che alcune convinzioni errate sulla demenza siano ancora radicate in maniera importante anche nella nostra opinione pubblica. Questa è l'unità di misura dello stigma presente nelle nostre comunità, che descrive anche la sfida che ci attende nel perseguire la lotta".

E ancora: "Pensiamo per esempio al 60% degli intervistati che ritiene corretto non coinvolgere le persone con demenza: si tratta di **discriminazione** con una loro individualità e un loro vissuto costruito lungo una vita intera, al di là dell'etichetta della diagnosi. Un dato positivo è che almeno il 50% degli intervistati è convinto che lo stile di vita possa influire sulla riduzione del rischio di sviluppare una forma di demenza. Per aumentare que-

sta percentuale - conclude - dobbiamo agire su tutti i fronti: sociale, assistenziale e medico". Circa il 50% delle persone con demenza intervistate si sente ignorata dal personale sanitario (medici e infermieri), mentre il 33% crede che, se soffre di demenza, il personale medico non gli darebbe ascolto. Altro dato che colpisce è che anche il 62% del personale sanitario pensa ancora che la demenza sia conseguenza del normale **invecchiamento**.

Lo stigma nei confronti di questa forma di demenza è il più grande limite alla possibilità delle persone di migliorare sensibilmente il loro modo di convivere con la stessa. A livello individuale, lo stigma può minare gli obiettivi esistenziali e ridurre la partecipazione ad attività sociali, peggiorando il benessere e la qualità della vita. A livello di società, lo stigma strutturale e la discriminazione possono influire sull'entità dei fondi da stanziare per la cura e l'assistenza.



PARTITA LA SPERIMENTAZIONE DI “SPAZIO ARGENTO” CON NON POCHE DIFFICOLTÀ

Finalmente, è il caso di affermarlo, il 3 novembre scorso il Dipartimento Salute delle politiche sociali della Provincia di Trento ha approvato i progetti relativi alla sperimentazione dello “Spazio argento” nei tre ambiti territoriali della Comunità valle Adige – Comune di Trento e delle comunità di valle del Chiese e del Primiero.

L'iter dell'avvio di questa fase sperimentale non è stato né facile né breve. Infatti la legge provinciale istitutiva di questa modalità di riorganizzazione e di riforma del così detto welfare anziani come ben si ricorda è del 16 novembre 2017, alla vigilia delle elezioni provinciali.

La nuova Giunta provinciale ha congelato la sua attuazione per proporre poi con delibera del 30 gennaio 2020 non l'attuazione della riforma, ma l'avvio di una ipotesi di sperimentazione da attuarsi in via anticipatoria nei tre ambiti territoriali prima ricordati. Ai più, nonostante i notevoli ritardi, sembrava comunque un primo passo verso la realizzazione di quanto previsto dalla legge istitutiva.

Purtroppo con febbraio tutto si è bloccato causa l'impatto che il coronavirus ha generato su tutto il paese; i successivi provvedimenti urgenti di tutela, attraverso la definizione di un generalizzato lockdown, prevedono un progressivo blocco di tutte le iniziative e dei servizi di assistenza domiciliare, semiresidenziale e residenziale. Con delibera della Giunta del 31 luglio 2020 viene dichiarata la fine dello stato di emergenza e viene indicato la data del 14 settembre come nuovo termine per la presentazione dei progetti Spazio Argento da parte dei tre ambiti territoriali.

Nel frattempo sono avvenute le elezioni amministrative che hanno comportato per il comune di Trento la nomina di un nuovo assessore alle politiche sociali e per le Comunità di Valle delle Giudicarie e del Primiero la nomina di un commissario in attesa delle nuove decisioni politiche su tali ambiti.

Questa la cronaca e la cronologia dell'iter “tribolato” di questa potenziale riforma sino ad oggi. Purtroppo a ottobre ripartono i contagi da coronavirus e le restrizioni per limitarli. Tale nuovo stato di cose determinerà, con ogni probabilità, anche un rallentamento nella attuazione delle azioni previste nei singoli progetti, anche perché nati e scritti senza aver ipotizzato una nuova recrudescenza del virus e quindi senza alcuna previsione dell'impatto che verrà a determinarsi sull'assetto della rete dei servizi alla persona e, in modo specifico, sulle persone fragili e anziane.

Forse andrebbero riscritti e rimodulati? È fin troppo evidente che in questa fase di particolare criticità legata al coronavirus e all'impatto che tale virus ha sulla fascia delle persone fragili e non solo anziane, prevarrà sicuramente (come è stato per la prima fase) una lettura dei bisogni in chiave tutta sanitaria, mettendo in ombra tutto l'ampio settore socio-assistenziale.

Con ogni probabilità gli spazi possibili per affrontare il tema centrale di un confronto sulle carenze del sistema socio-sanitario trentino e della scarsa incidenza della domiciliarità, da riqualificare e potenziare, del nuovo ruolo delle RSA all'interno della rete dei servizi, di modalità diverse nel garantire la continuità assistenziale e la presa in carico della persona fragile e della sua famiglia, subiranno uno stop o un concreto rallentamento.

La necessaria innovazione del mondo dei servizi alla persona non potrà infatti accontentarsi di semplici novità materiali, strutturali, procedurali che oggi caratterizzano in modo quasi preminente la sperimentazione dello Spazio Argento, ma sarà irrinunciabile definire strategie in grado di ottimizzare le relazioni generative tra chi aiuta e chi è aiutato negli spazi sociali e socio-sanitari a disposizione.



Renzo Dori

Ricordiamo che è aperto il tesseramento 2021!



L'Associazione ha bisogno di aiuto per continuare la sua opera di sostegno alle famiglie dei malati di Alzheimer!

QUOTA SOCIO ORDINARIO € 20.00

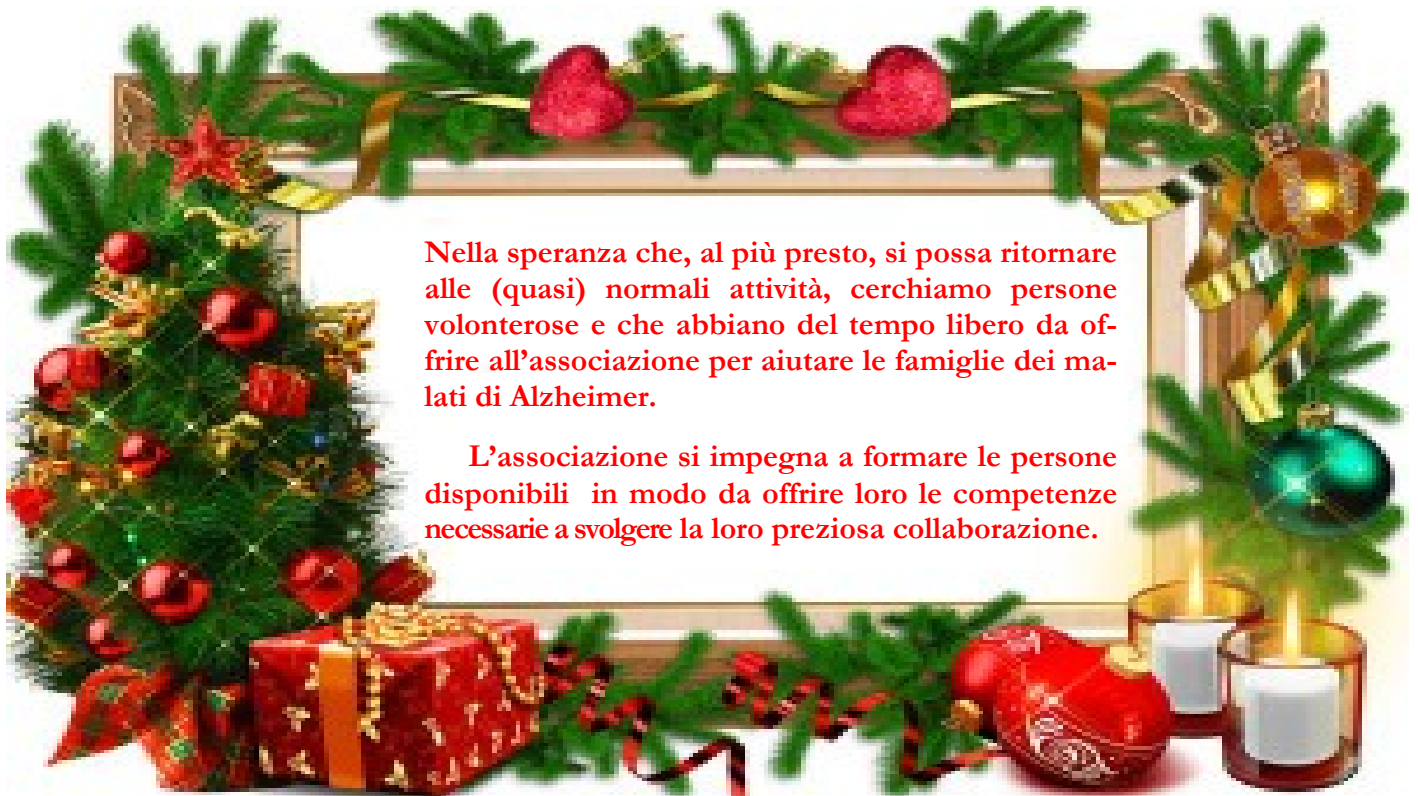
QUOTA SOCIO SOSTENITORE € 30.00

In attesa di poter riaprire la segreteria,
per rinnovare la quota o per aiutarci con un'offerta,
si può farlo tramite bonifico bancario.

Bonifico bancario Cassa Rurale di Trento
codice IBAN IT 52 M 08304 01803 000020312204

N.B. Le offerte all'Associazione sono fiscalmente detraibili solo se versate con bonifico bancario

Chi vuole diventare Socio può inviare una mail per avere il modulo di iscrizione



Nella speranza che, al più presto, si possa ritornare alle (quasi) normali attività, cerchiamo persone volenterose e che abbiano del tempo libero da offrire all'associazione per aiutare le famiglie dei malati di Alzheimer.

L'associazione si impegna a formare le persone disponibili in modo da offrire loro le competenze necessarie a svolgere la loro preziosa collaborazione.

ALZHEIMER TRENTO ODV
via al Torrione, 6 38122 TRENTO
Tel. 0461/230775

web: www.alzheimertrento.org
email: info@alzheimertrento.org

Orario di segreteria:
Lunedì, giovedì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00
martedì dalle 16.00 alle 18.00

Il foglio informativo è consultabile sul sito: www.alzheimertrento.org