

MUSICOTERAPIA E MALATTIA D'ALZHEIMER

di Vanda Menon

La musicoterapia è una disciplina che utilizza l'espressione musicale come strumento riabilitativo e terapeutico.

La letteratura internazionale relativa all'uso della musicoterapia nella Malattia di Alzheimer ha rilevato la possibilità di intervento su una valida stabilizzazione dell'umore e la capacità di rinforzo di aspetti cognitivi legati alla memoria.

La musica può essere usata anche come un canale di comunicazione alternativo nel momento in cui l'abilità di esprimersi attraverso il linguaggio sia compromessa.

Essa può rimanere un mezzo di comunicazione anche in stati avanzati della malattia dementigena.

La musica viene proposta come mezzo di stimolazione per lo sviluppo di alcune funzioni quali il linguaggio, la motricità, l'affettività.

Le reazioni dei pazienti agli stimoli musicali possono variare in base ai differenti livelli di percezione della sonorità musicale, ai differenti livelli di gradimento ed al grado di evoluzione della malattia.

L'ascolto e l'improvvisazione possono assumere connotati progressivi o regressivi.

Tra gli aspetti regressivi potremmo inserire la ritualità, la ripetitività e la stereotipia, mentre all'interno degli aspetti progressivi si possono annoverare la riattivazione di vissuti affettivi positivi, la rassicurazione del vissuto temporale, la miglior capacità di sintonizzazione con gli altri e l'accesso facilitato allo "scambio" vitale.

All'inizio di ottobre 2002, grazie alla collaborazione tra una parte dell'equipe del Consultorio psicogeriatrico (Dott.ssa V. Menon – psicogeriatra; Dottoressa E. Bergonzini – psicologa) e l'Associazione di Volontariato per i Familiari Alzheimer di Carpi (GAFA) prende vita un progetto di musicoterapia per malati con demenza in cui una volta alla settimana un gruppo di malati di demenza si ritrova per partecipare alle sedute di musicoterapia. Le sedute di musicoterapia sono svolte sotto la direzione di una musicoterapista dopo opportuno tirocinio nell'ambulatorio psicogeriatrico di Carpi (Musicoterapista G. Lo Cascio). Il progetto continua ancora oggi. Il nostro scopo era ed è tuttora quello di valutare l'incidenza della musicoterapia in pazienti con grado medio-lieve di demenza sia sulle funzioni cognitive che sulla loro sintomatologia emotivo-affettiva. Si è inoltre cercato di comprendere che ruolo poteva giocare un intervento musicoterapico sullo stress che il familiare prova nell'assistenza continua al malato. Tra le principali osservazioni sui malati si è evidenziato un grado di attenzione via via più costante e prolungato da parte dei partecipanti ed una parziale memorizzazione delle musiche proposte. Anche il coordinamento ritmico ha avuto una progressione del gruppo. Le principali osservazioni sui familiari hanno riguardato sia il tipo di rapporto tra caregiver e malato sia il risvolto emotivo

gruppo assistenza familiari
ALZHEIMER
associazione di volontariato - 349 5928 342
p.le donatori del sangue 1/a - 41012 carpi (mo)

che una forma d'arte come la musica poteva evidenziare nell'interazione tra i due. Si è notato che può esistere una differente sensibilità dei familiari alla sintomatologia dei propri malati e che la sintomatologia più disturbante appare per i caregiver quella negativa (depressione ed apatia) seguita da ansia ed agitazione. La musica può divenire un elemento di forza in una famiglia in quanto diventa possibile una reinterpretazione positiva delle risorse familiari laddove vi sia un sufficiente grado di accettazione della malattia. Alcuni parenti hanno potenziato le capacità di utilizzare con i familiari affetti da demenza modalità comunicative alternative al canale verbale (in particolare grafico-pittoriche) ed, in generale, tutti i familiari hanno sottolineato il sollievo per la aumentata vita sociale del loro caro ammalato.

continua dalla prima pagina
"L'indagine che abbiamo condotto, anche nella scarsità del campione - spiega l'Ass.S.De - evidenzia la caratterizzazione femminile delle persone colpite e di quelle dedite all'assistenza. la famiglia è il vero soggetto colpito negli affetti, nella psiche, nella quotidianità della vita, nella economia. La rete dei servizi è largamente insufficiente a fronteggiare la situazione socio-sanitaria ed a contribuire adeguatamente alla buona domiciliarità delle persone colpite da demenza e delle loro famiglie".

A.N.I.M.A.

AGGIORNAMENTI NOTIZIE INFORMAZIONI MALATTIA ALZHEIMER

Periodico trimestrale di informazione sociale - Anno 1 - Numero 2 - Autorizzazione del Tribunale di Modena n. 1813 del 13/07/2006 - Direttore resp. Miria Burani
Poste Italiane Spa spedizione in abbonamento postale DL 353/2003 Conv in L. 27/02/2004 n. 46 art. 1 comma 2 DCB BO

Indagine conoscitiva sulla domiciliarità delle persone colpite da demenza nel Distretto di Sassuolo

"Indagine conoscitiva sulla Domiciliarità (delle persone colpite da demenza nel Distretto di Sassuolo)" è il titolo di un lavoro realizzato da Ass.S.De. Associazione Sostegno Demenze e presentato nel corso dell'assemblea dell'associazione. "L'Indagine

- dice Ass.S.De. - è stata realizzata nella seconda parte del 2006, allo scopo di acquisire informazioni che fossero utili all'associazione per individuare percorsi finalizzati al miglioramento delle condizioni della permanenza presso il loro domicilio delle

persone colpite da demenza e delle condizioni di vita dei loro familiari, nonché di tutti coloro che provvedono all'assistenza". I questionari elaborati dall'Ass.S.De e compilati dai familiari di associati con familiari colpiti da demenza, erano articolati in 15 domande individuate attraverso l'esperienza del Centro d'Ascolto Ass.S.De e dei Gruppi di Auto aiuto dell'associazione stessa, oltre che con l'apporto dei componenti del Consiglio direttivo. I questionari elaborati sono stati 24 secondo un campione "casuale". I punti d'indagine sono stati: **1) I requisiti dei malati; 2) Il livello della malattia; 3) Chi assiste il malato; 4) L'età di chi assiste; 5) Il rapporto di parentela; 6) La professione di chi assiste; 7) I componenti del nucleo familiare; 8) Dove vive il malato; 9) La durata della malattia; 10) Chi dà aiuti; 11) Tempo dedicato all'assistenza dal Care-Giver; 12) I servizi utilizzati; 13) I servizi hanno cambiato il compito assistenziale?; 14) Com'è cambiata la vita del Care-Giver; 15) Le aree da potenziare.**

IN 10 PUNTI: cosa è necessario per la domiciliarità

- 1 - Restare nella propria casa e nel proprio ambiente in modo sicuro.
- 2 - Contare su relazioni che facciano sentire l'appartenenza familiare.
- 3 - Operatori che facciano sentire degni di rispetto.
- 4 - Disponibilità dei servizi (appoggio, emergenza, semiresidenzialità, ecc).
- 5 - Una RETE di attori che dal pubblico al privato operino con sinergia.
- 6 - Provvidenze economiche sufficienti a fronteggiare i costi.
- 7 - Che il M.M.G. sia l'effettivo coordinatore terapeutico della famiglia.
- 8 - Presa in carico del Consultorio con erogazione di tutte le terapie.
- 9 - Concedere al Care-Giver 3 o 4 mezza giornate settimanali di pause di sollievo.
- 10 - Istituire un "TUTOR" che sia figura stabile di riferimento.

Le proposte Ass.S.De.

10 PUNTI PER LA DOMICILIARITA' sono rivolti alla società civile, in particolare alle istituzioni, alle famiglie, agli operatori e alla nostra associazione.

INDAGINE CONOSCITIVA DEL DISTRETTO deve essere attuata dai Comuni attraverso il gruppo di lavoro istituito dal Piano di Zona, per conoscere la realtà del nostro territorio e progettare gli interventi atti a favorire la **DOMICILIARITA'**.

IL TUTOR DELLA DOMICILIARITA' deve essere istituito dagli Assessorati ai Servizi Sociali ed attivato immediatamente quale organo operativo per la **DOMICILIARITA'**.

IL TERAPEUTA DISTRETTUALE deve essere inserito nel consultorio psico-geriatrico del nostro **DISTRETTO** per erogare prestazioni in strutture o a domicilio ormai indispensabili.

continua in ultima pagina

FARE IL BAGNO

Fare il bagno è spesso il tipo di cura personale più impegnativo che deve affrontare chi assiste un malato. Poiché si tratta di una attività molto intima e privata, il malato può avvertirla facilmente come particolarmente sgradevole, se no addirittura minacciosa, e, per questo, spesso può reagire con comportamenti aggressivi come urlare, fare resistenza, picchiare... Anche questo comportamento, così irragionevole, diventa più comprensibile se pensiamo al fatto che il malato può non saper valutare il suo stato di bisogno, può non ricordare quando ha fatto il bagno l'ultima volta, può non ricordare persino a che cosa serve fare il bagno, oppure, non ricordandone i vari passaggi, può non saperne tollerare gli aspetti poco piacevoli come le momentanee scomodità, l'assenza di intimità, l'essere toccato, il fatto di avere un po' di freddo.....

Tenendo conto delle varie ipotesi, provate le seguenti strategie:

Preparate il bagno in anticipo

Predisponete in anticipo, in modo che siano a portata di mano e facilmente visibili, tutti gli oggetti necessari, come asciugamani, spugne, shampoo, bagnoschiuma.....in modo

che voi e la persona che assistete non abbiate difficoltà alla familiarità da parte della famiglia paterna. Per i due anni successivi ho vissuto questa esperienza, non accettandola, nella speranza che tutto si aggiustasse. Non volevo vedere la realtà. Non vi descrivo le prime avvisaglie, quando non trovavo bicchieri e piatti nella nostra cucina o quando andava nel garage per prendere l'acqua minerale e tornava ripetute volte senza portare nulla. Quando poi accompagnandolo in un circolo ricreativo "Polisportiva", per socializzare con alcuni conoscenti, per ben due volte è uscito prima dell'orario stabilito e si è perduto senza riuscire ad arrivare a casa. Allertati i vari, CC e Vigili Urbani con ansie e senso di colpa, ho dovuto avvertire nostro figlio, il quale mi ha aspramente rimproverato, secondo lui, per la mia negligenza. Non si è trattato di leggerezza, ma di tentare di vivere una vita normale. Un'altra sera andato in auto per ritirare le pizze, è tornato dopo due ore e mezza ed aveva percorso circa 70 km senza ricordarsi dove fosse stato. Da quella volta, viviamo sempre attaccati, sì ho la sicurezza, è vero, ma ho perso per sempre la mia libertà. Capisco, io per lui sono un punto fermo di certezza, ma per me è quasi una prigionia, mi cerca anche quando sono in bagno. Scherzando, ho detto di avere la sensazione di essere come un biscotto "wafer" con due cialde attaccate da una crema. Spesso mi sento in crisi e piango chiusa in bagno, e succede quando mi rendo conto che le funzioni cognitive di mio marito sono in continuo peggioramento (per vestirsi e per lavarsi), per capire i ragionamenti che gli faccio. Non immaginate quale vuoto e tristezza nel vedere il proprio compagno trasformato in tale modo. E tra un anno o due o tre? Con chi mi posso sfogare dalla mia tristezza? Ho trovato grande sollievo nel frequentare "L'Associazione Vecchi", nei loro pomeriggi di "Tè per Due" e grandi amici nei famigliari colpiti da questa orribile e devastante malattia, che convive con noi 24 ore, 365 giorni e quanti anni? Scusatemi lo sfogo e pensate a questa malattia, così devastante per tutti i nuclei familiari. *Ciao, un caro saluto*

strrvi da quello che state facendo, possiate dedicare al malato tutta l'attenzione necessaria e il malato stesso, nel caso sia in grado di farlo, possa scegliere, o riconoscere, gli oggetti via, via, che vi occorrono. Verificare, inoltre, che la temperatura della stanza sia piacevole.

Rendete sicura la stanza da bagno

Per prevenire cadute, installare maniglie sul muro e alle estremità della vasca, mettere un tappeto antiscivolo sul pavimento e usate un seggiolino da bagno ad altezza regolabile. Riempite la vasca secondo quello che sapete essere gradito al malato, ma possibilmente non riempitela e saggiatene la temperatura.



La testimonianza

Cari amici, spero di permettermi di chiamarvi così, è una calda giornata di luglio ed ho avuto desiderio di raccontarmi. Io e mio marito (Gianni) abbiamo 66 anni e viviamo ora soli. Dico soli perché l'unico nostro figlio, sposandosi, si è trasferito fuori provincia di Modena, pertanto la distanza si sente (per tutti e due). Il mio compagno è stato operato di duplice bypass nel maggio 1996, nel 1998 mi accorsi che aveva gravi disturbi di memoria recente: orale e scritta. Siamo partiti per vari accertamenti (durati più di due anni) e in conclusione gli è stato diagnosticato una demenza cronica frontale, dovuta anche alla familiarità da parte della famiglia paterna. Per i due anni successivi ho vissuto questa esperienza, non accettandola, nella speranza che tutto si aggiustasse. Non volevo vedere la realtà. Non vi descrivo le prime avvisaglie, quando non trovavo bicchieri e piatti nella nostra cucina o quando andava nel garage per prendere l'acqua minerale e tornava ripetute volte senza portare nulla.

Quando poi accompagnandolo in un circolo ricreativo "Polisportiva", per socializzare con alcuni conoscenti, per ben due volte è uscito prima dell'orario stabilito e si è perduto senza riuscire ad arrivare a casa. Allertati i vari, CC e Vigili Urbani con ansie e senso di colpa, ho dovuto avvertire nostro figlio, il quale mi ha aspramente rimproverato, secondo lui, per la mia negligenza. Non si è trattato di leggerezza, ma di tentare di vivere una vita normale. Un'altra sera andato in auto per ritirare le pizze, è tornato dopo due ore e mezza ed aveva percorso circa 70 km senza ricordarsi dove fosse stato. Da quella volta, viviamo sempre attaccati, sì ho la sicurezza, è vero, ma ho perso per sempre la mia libertà.

Capisco, io per lui sono un punto fermo di certezza, ma per me è quasi una prigionia, mi cerca anche quando sono in bagno. Scherzando, ho detto di avere la sensazione di essere come un biscotto "wafer" con due cialde attaccate da una crema. Spesso mi sento in crisi e piango chiusa in bagno, e succede quando mi rendo conto che le funzioni cognitive di mio marito sono in continuo peggioramento (per vestirsi e per lavarsi), per capire i ragionamenti che gli faccio. Non immaginate quale vuoto e tristezza nel vedere il proprio compagno trasformato in tale modo. E tra un anno o due o tre? Con chi mi posso sfogare dalla mia tristezza? Ho trovato grande sollievo nel frequentare "L'Associazione Vecchi", nei loro pomeriggi di "Tè per Due" e grandi amici nei famigliari colpiti da questa orribile e devastante malattia, che convive con noi 24 ore, 365 giorni e quanti anni? Scusatemi lo sfogo e pensate a questa malattia, così devastante per tutti i nuclei familiari. *Ciao, un caro saluto*

Le Associazioni ringraziano
FEDERFARMA di Modena
per la preziosa collaborazione

Non lasciate mai la persona da sola nel bagno. **Aiutate la persona a sentirsi partecipe** Cercate di coinvolgere la persona in ogni fase dell'operazione.

Non scoraggiatevi se avrete bisogno di fare diverse prove prima di capire che cosa il malato preferisca, se il bagno nella vasca oppure la doccia, per esempio; se la musica potrebbe riuscire a tranquillizzarlo e se preferisca la vostra voce che gli descrive via, via, che cosa sta per succedere....nel caso il malato preferisca la doccia, ma dimostri fastidio al contatto con l'acqua, ricordate che potrebbe essere opportuno romperne il getto.

Cercate di fare in modo che il malato abbia un ruolo attivo nel fare il bagno, per esempio, facendogli tenere in mano la spugna, o lo shampoo, e guidandolo nei gesti che ancora può fare con piacere.

Rispettate la dignità della persona

Alcuni malati possono essere spiacevolmente consapevoli della loro nudità.

Si può alleviarne molto la preoccupazione lasciando che possano coprirsi, sia pure in parte, per esempio con una salvietta.

Siate delicati

La pelle del malato può essere molto sensibile: evitate di fregare.

Alzheimer Caffè

Alzheimer Caffè è l'incontro mensile gestito insieme ai familiari, i quali possono intervenire con il proprio ammalato (che durante l'incontro è assistito da personale qualificato). Ogni mese affrontiamo argomenti diversi, trattati da docenti quali: il geriatra, il neurologo, lo psicologo, l'avvocato, il fisiatra, l'animatore, il medico di base, assistenti sociali e i responsabili del servizio assistenza anziani.

L'incontro è gestito in una sala di un ristorante a Mirandola, e in modo molto informale ogni care giver può intervenire e chiedere qualsiasi informazione in



tranquillità con i relatori e scambiarsi opinioni. Il tutto si conclude con un buffet unitamente ai pazienti che nel frattempo hanno fatto piccole attività di animazione in un ambiente attiguo alla nostra sala. "Un caffè insieme, per parlare della malattia con medici, operatori, familiari e pazienti, per confrontarsi e conoscersi meglio". ASDAM onlus

A.N.I.M.A.

AGGIORNAMENTI NOTIZIE INFORMAZIONE
MALATTIA ALZHEIMER

Periodico trimestrale di informazione sociale - ANNO 2 - NUMERO 1

A cura delle associazioni: Asdam (Mirandola); Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer (Carpi); Ass.S.DE (Sassuolo); G.P. Vecchi (Modena); Per non sentirsi soli (Castelfranco Emilia, Vignola, Pavullo nel Frignano).

Direttore responsabile: Miria Burani

Comitato di redazione: Ivano Baldini; Enio Concari; Giorgio Olivieri, Paola Artioli, Vanda Menon

Editore: MB Media snc - Via Enrico Fermi 93, Vignola (Mo)

Impaginazione grafica: MB Media

Copie n. 12.0000 - Distribuzione gratuita

Chiunque volesse contattare le nostre Associazioni per consigli, suggerimenti, testimonianze o richieste di appoggio

può farlo scrivendo alla redazione:

**A.N.I.M.A. c/o MB MEDIA
via Enrico Fermi 93 - 41058 Vignola (Mo)**