

BRAINART E STRUMENTI TECNOLOGICI: NUOVE PROSPETTIVE IN AMBITO RELAZIONALE E DELLA STIMOLAZIONE COGNITIVA

Francesca Arosio
Psicologa e psicoterapeuta
Federazione Alzheimer Italia



LE ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

- **Preparazione della famiglia** – consulenze legali, sociali, psicologiche e di terapia occupazionale e odontoiatriche
- **Pronto Alzheimer** – linea telefonica di sostegno
- **Facebook e twitter**- scambio di esperienze, emozioni, sentimenti
- **Informazione e sensibilizzazione: www.alzheimer.it** - sito informativo
 - **Pubblicazioni**
 - **Notiziario**
 - **Schede** - legali e di consigli utili
 - **Opuscoli** informativi
- **Formazione** - per diversi destinatari
- **Ricerche** - in collaborazione con istituzioni nazionali e straniere
- **Tutela dei diritti** - partecipazione a tavoli di lavoro e commissioni (Tavolo Demenza)

LA MISSION

Gli obiettivi del nostro lavoro

- **Informare e sensibilizzare** le istituzioni, il mondo della medicina, le aziende e la popolazione in generale sulla demenza
- **Aiutare e sostenere** i familiari e le persone affette da demenza fornendo loro servizi di supporto
- **Rappresentare e tutelare** i diritti delle persone affette da demenza per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale
- **Promuovere** la ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer e delle demenze
- **Sviluppare** la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace sul territorio



Dementia
Friendly
Community



COSA E' UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

“Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica delle persone con demenza gli abitanti comprenderanno la demenza, e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita”



**NESSUNA COMUNITA' RAGGIUNGERA' QUESTO OBIETTIVO A BREVE TERMINE.
SI TRATTA DI UN ORIZZONTE LONTANO PER CUI DOBBIAMO LAVORARE MOLTO.**

DIVENTARE AMICO DELLA DEMENZA SIGNIFICA:

COSA FA UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

PLASMARE LA COMUNITA'
IN BASE ALLE ASPETTATIVE
DELLE PERSONE
CON DEMENZA

AIUTARE LE PERSONE
CON DEMENZA A IMPEGNARSI
NELLA VITA SOCIALE

MANTENERE
INDIPENDENZA
USANDO SOLUZIONI
IN BASE ALLA PROPRIA
COMUNITA'



↓
TRASPORTI
APPROPRIATI

↓
CREARE SENSIBILIZZAZIONE
E COMBATTERE LO STIGMA

↓
FACILITARE GLI SPOSTAMENTI
NELLA CITTÀ

→
VALORIZZARE
LE PERSONE
CON DEMENZA
E RICONOSCERE
IL LORO CONTRIBUTO

→
ASSICURARE DIAGNOSI
TEMPESTIVA E CURA
PERSONALIZZATA
E INTEGRATA

→
ADATTARE NEGOZI E SERVIZI
AI BISOGNI DELLE PERSONE
CON DEMENZA

→
ASSICURARSI CHE
LE ATTIVITÀ SOCIALI
INCLUDANO LE PERSONE
CON DEMENZA



PERCHÉ UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

- In Italia sono **1.241.000** le persone con demenza che, con i loro familiari, assistenti e amici usufruiscono di molti servizi.
- Il **75%** delle persone con demenza e il **64%** dei loro familiari denuncia **stigma ed esclusione sociale**.
- È dimostrato che se le persone con demenza ricevessero maggior attenzione e supporto in alcune attività quali: spostarsi, andare per negozi e visitare centri di culto potrebbero avere un **ruolo più attivo nella loro Comunità**.

LE COMUNITÀ AMICHE

2016

Città amichevole	<ul style="list-style-type: none">• Associazioni• Volontariato
Giuste dimensioni	<ul style="list-style-type: none">• 32.000 pop.• Popolazione coesa
Giusti attori	<ul style="list-style-type: none">• Fondazione di ricerca• Amministrazione locale• ASP- Golgi Redaelli



LE COMUNITÀ AMICHE



2021



PERCHÉ UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

La voce degli esperti

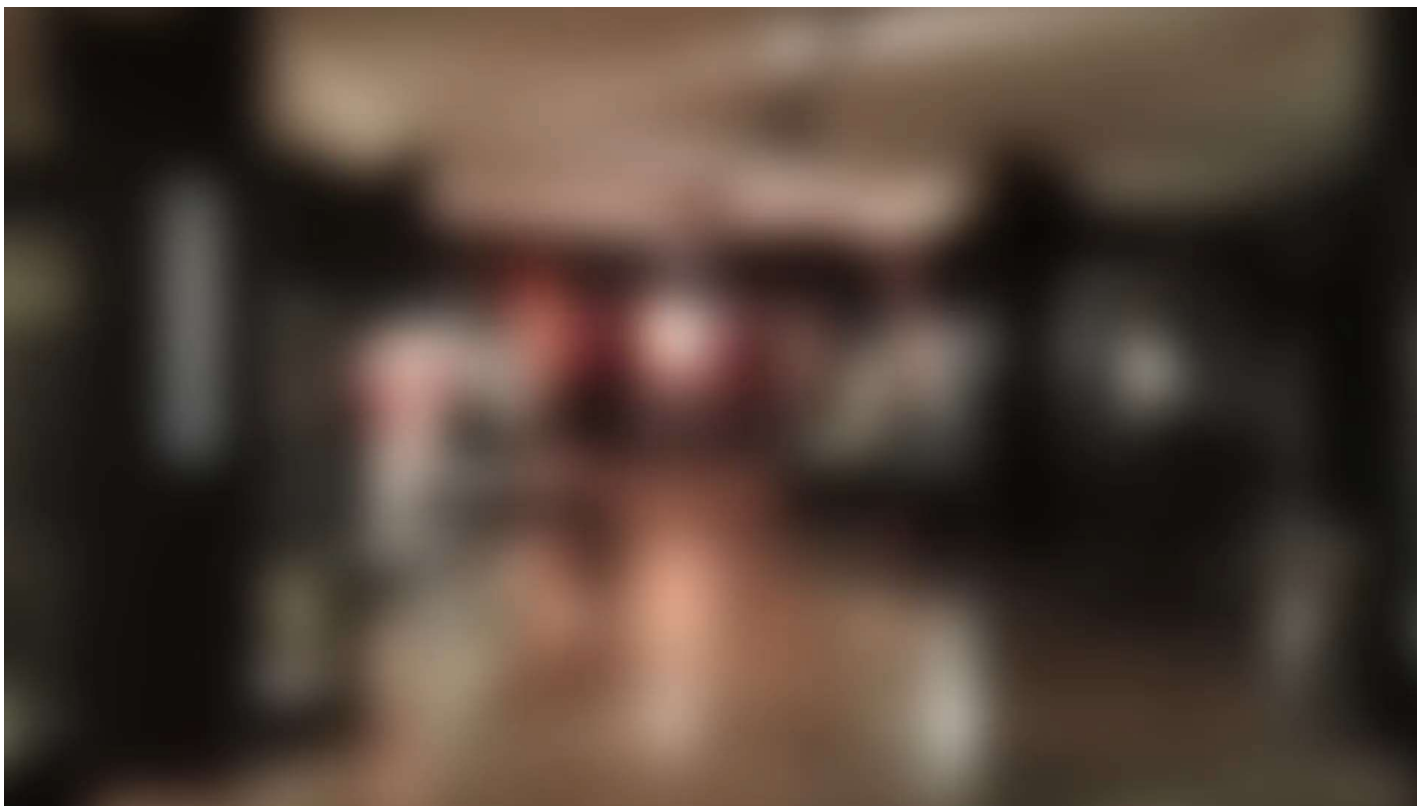
Il primo passo per una Comunità Amica delle Persone con Demenza è quello di chiedere ai veri esperti, le persone con demenza, di esprimere i propri bisogni e le proprie esigenze.

«...Ciascuno di noi ha bisogno di persone delle quali si fida ai quali consegnare un pezzettino di vita »



«Sei malato ma questo non ha tolto niente alla tua umanità. La malattia non toglie la tua capacità di essere padre, madre, figlio...»

«...Tutto ciò che appare come possibile e che potrebbe interessare me l'altro si accorge e me lo dà pronto gratuitamente in modo assolutamente disponibile... mi pare che questo sia il crescere, o almeno una parte del crescere»



La voce degli esperti



“Stiamo cambiando in una maniera diversa da come state cambiando voi, abbiamo disabilità che continuano a evolvere e abbiamo un bisogno disperato che gli altri ci abilitino e non ci disabilitino ancora di più!”

JOHN SANDBLOM E I MITI SULLA DEMENTIA

“La demenza è l’inevitabile conseguenza dell’invecchiamento”

“Noi persone con demenza non siamo in grado di comunicare e funzionare in pubblico”

“Non possiamo vivere bene con la demenza”

Si tratta di miti talmente presenti nel pensiero comune da essere quasi completamente invisibili, eppure sono proprio questi falsi miti che contribuiscono a stigmatizzare la persona che ne è colpita e isolarla insieme ai propri familiari.

SEE THE PERSON, NOT THE DEMENTIA

La voce degli esperti

«Guarda la persona, non la demenza» chiede Kate facendosi portavoce di tutte le persone con demenza. Perché la malattia non toglie nulla alla loro umanità, sono prima di tutto persone con i loro diritti e le loro attitudini, ed è compito della comunità ascoltarle, includere e coinvolgerle.



INFOGRAPHIC

The global impact of dementia

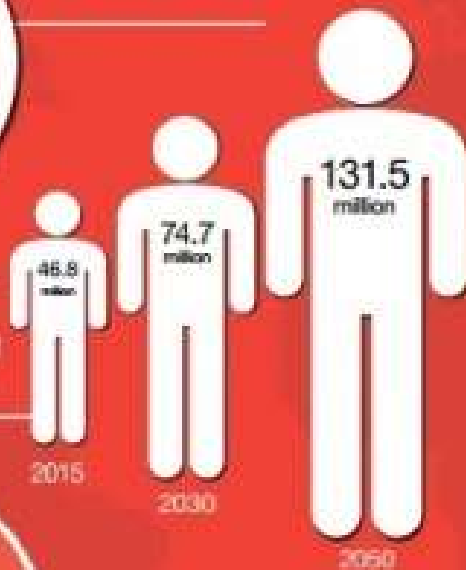


Around the world, there will be 9.3 million new cases of dementia in 2015.

one every 3 seconds

40.8 million people worldwide are living with dementia in 2015.

This number will almost double every 20 years.



Much of the increase will take place in low and middle income countries (LMIC): in 2015, 58% of all people with dementia live in LMIC, rising to 63% in 2030 and 68% in 2050.



The total estimated worldwide cost of dementia in 2015 is US\$ 818 billion.

By 2018, dementia will become a trillion dollar disease, rising to

US\$ 2 trillion by 2030

If global dementia care were a country, it would be the

18th largest economy

in the world exceeding the market value of companies such as Apple and Google.

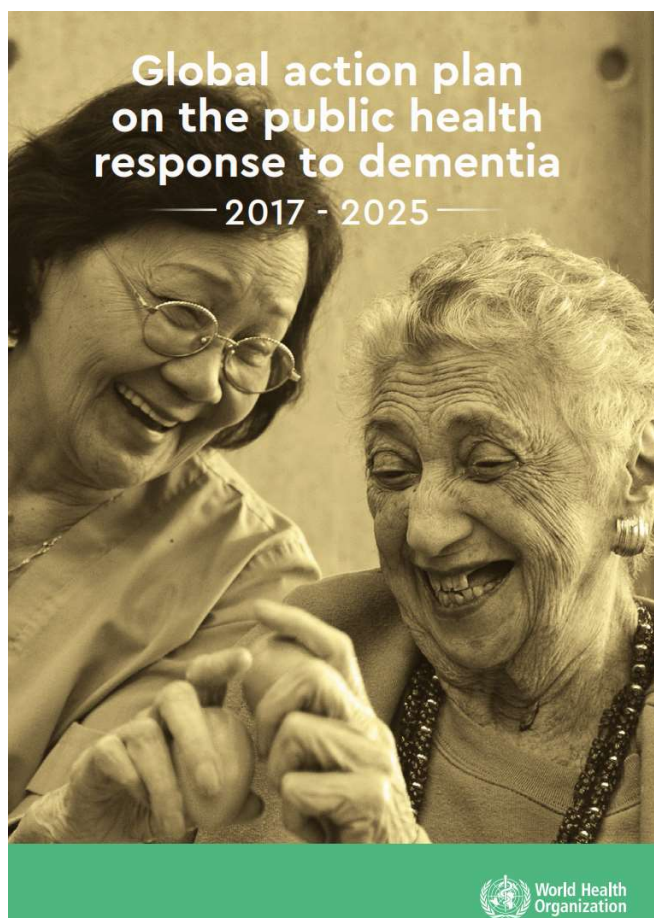


This map shows the estimated number of people living with dementia in each world region in 2015.

We must now involve more countries and regions in the global action on dementia.

PIANO GLOBALE DI AZIONE

Organizzazione Mondiale della Sanità

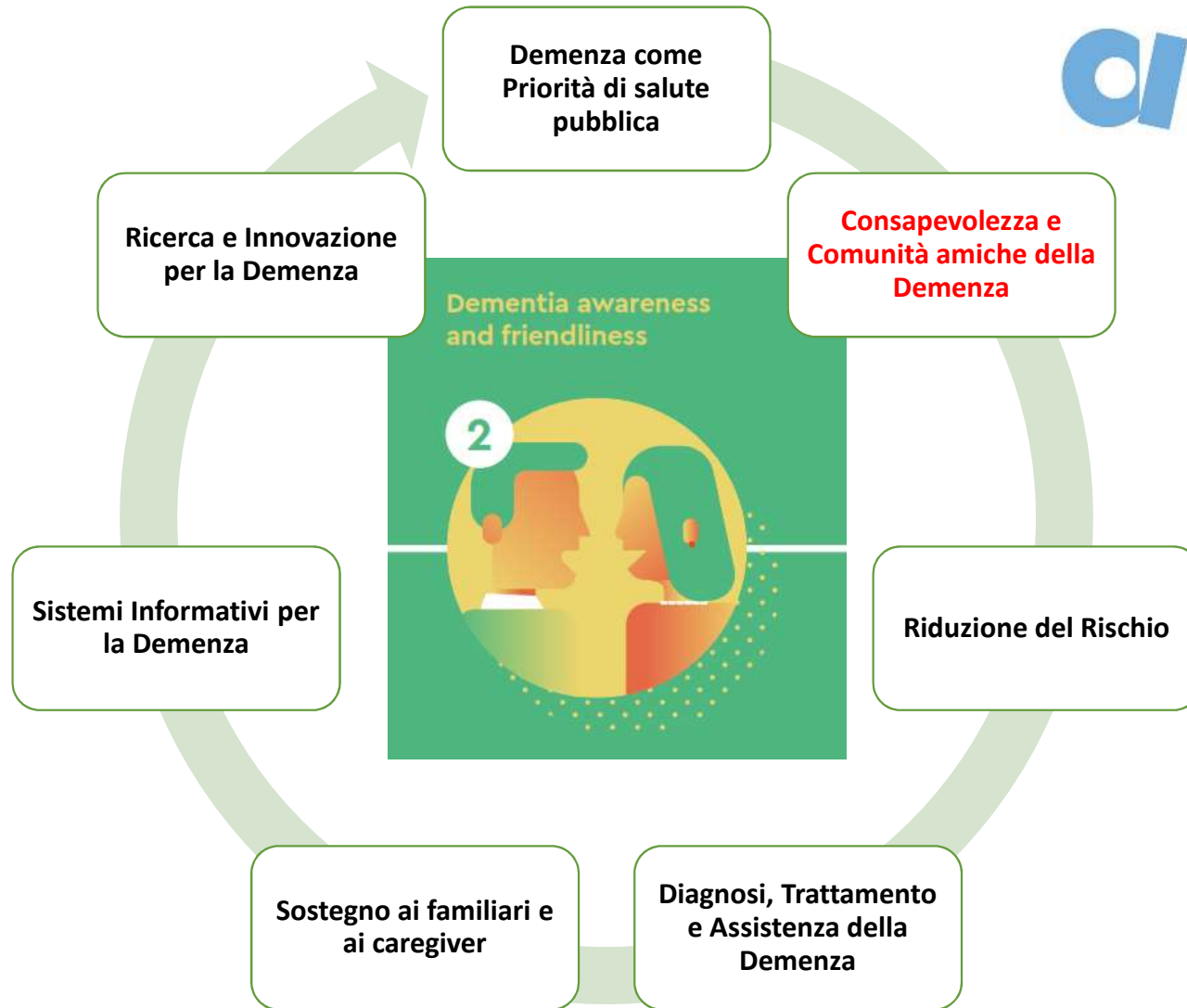


Box 1.1

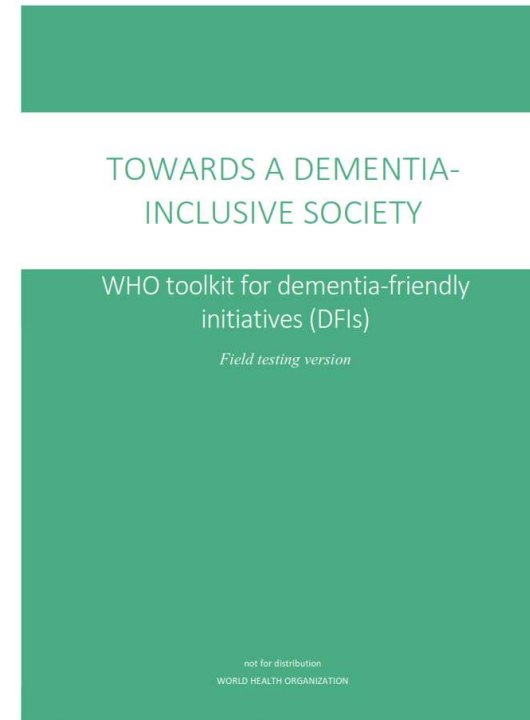
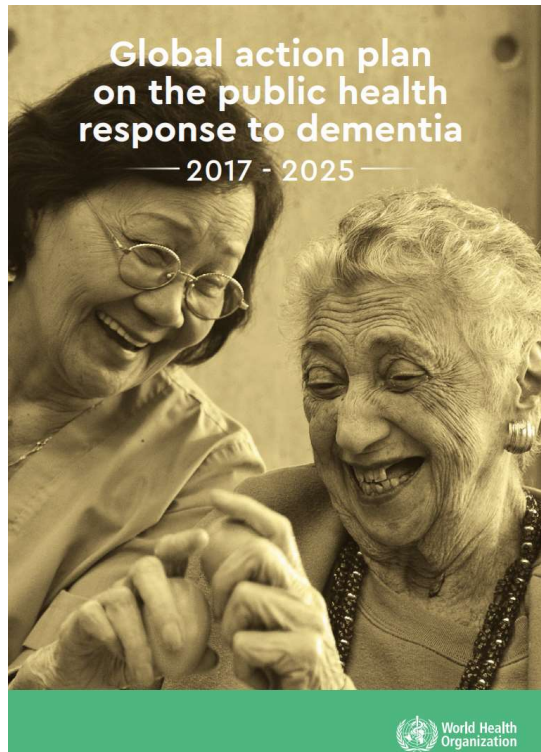
Vision

'A world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers live well and receive the care and support they need to fulfil their potential with dignity, respect, autonomy and equality.'

Source: WHO, Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 (2017)



RISULTATI TANGIBILI Internazionali



RISULTATI TANGIBILI

Internazionali



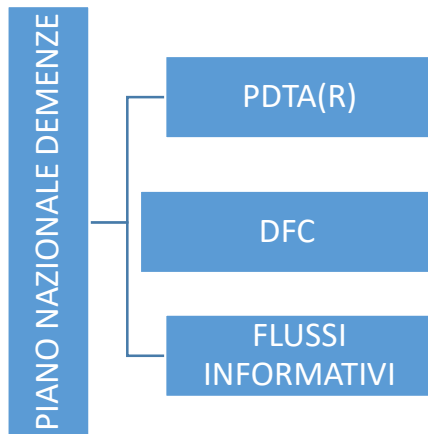
LA REALTÀ ITALIANA

Il piano nazionale delle demenze



Ministero della Salute

«Sappiamo che il finanziamento del Piano Nazionale non è un punto di arrivo ma è l'inizio di un percorso che non sarà semplice e che prevede un grande lavoro nell'individuazione della modalità corretta di ripartizione delle risorse economiche. Però un passo importante è stato fatto e ora più che mai è fondamentale che le nostre Istituzioni dimostrino unità e diano un segnale concreto, dando ascolto alla voce delle persone con demenza»,



CRITICITA':

- FINANZIATO MA NON ANCORA EROGATO
- TEAM DA ORGANIZZARE
- ALCUNE REGIONI ASSENTI



Ascoltare, accogliere, comprendere e coinvolgere
le persone con demenza.

Come è possibile mettere in pratica
un'azione tanto complessa?

QUINDI QUALE LINGUAGGIO USARE?

Essere amico della demenza parte da qui

Messaggi chiave

Il linguaggio che usiamo per parlare della demenza condiziona la considerazione (o il giudizio) sulle persone con demenza e come di conseguenza esse si sentono e vivono la loro condizione.

Le persone con demenza preferiscono parole e descrizioni accurate, equilibrate, rispettose, inclusive e chiedono di evitare:

- Parole che fanno fisicamente indietreggiare le persone quando le leggono o le sentono
- Parole che fanno pensare che la vita con demenza non valga la pena di essere vissuta e che le persone con demenza siano incapaci e non abbiano più nulla da dare
- Parole che sono riferite negativamente alla persona piuttosto che alla condizione di demenza
- Parole che creano stereotipi

DEMENTIA: LE PAROLE CONTANO
GUIDA DEL LINGUAGGIO DA UTILIZZARE PER LA DEMENTIA

Dementia words matter:

SEE THE PERSON NOT THE DEMENTIA

that are accurate, balanced and respectful.

These recommendations are written by 20 people with dementia who came together for a day in Liverpool to discuss the words that are used about dementia.

DEMENTIA
LANGUAGE GUIDELINES

DEMENZA: LE PAROLE CONTANO

Come scegliere i termini corretti e rispettosi? Lo spiega la Federazione Alzheimer Italia in questo documento che presenta le parole amiche delle persone con demenza e di chi si occupa di loro. Questa guida, rivolta a organizzazioni, giornalisti, medici, associazioni di volontariato e tutti coloro che si trovano ad avere a che fare quotidianamente con la demenza, nasce dal progetto delle **Comunità Amiche delle Persone con Demenza**. Una "Comunità Amica" è un luogo in cui le persone con demenza sono ascoltate, accolte, comprese e non escluse né stigmatizzate. Per mettere in pratica questa azione complessa la Federazione è partita dall'uso di un **linguaggio adeguato**, specchio di questa volontà di rispettare e non ferire né isolare chi vive ogni giorno a contatto con la demenza.

Nasce così "**Demenza: le parole contano**", una guida preparata per le Comunità ma anche per chiunque desideri impegnarsi a scegliere con cura le parole da utilizzare quando parla di demenza e di persone con demenza. Il linguaggio che usiamo, infatti, condiziona la considerazione e il giudizio sulle persone con demenza e ha un impatto significativo su come sono viste e trattate nella Comunità. L'essere "amico della demenza" parte dunque anche da un **uso appropriato, inclusivo e non stigmatizzante del linguaggio**, che non ferisce chi vive ogni giorno a contatto con la malattia. Le persone con demenza preferiscono parole e descrizioni accurate, equilibrate, rispettose, inclusive.

Le persone con demenza chiedono di evitare:

- ✓ Parole che fanno allontanare le persone quando le leggono o le sentono
- ✓ Parole che fanno pensare che la vita con demenza non valga la pena di essere vissuta e che le persone con demenza siano incapaci e non abbiano più nulla da dare
- ✓ Parole che sono riferite negativamente alla persona piuttosto che alla condizione di demenza
- ✓ Parole che creano stereotipi

CONTESTO	TERMINI DA PREFERIRE	TERMINI DA EVITARE
Se si parla di demenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Demenza ✓ Malattia di Alzheimer o altre forme di demenza ✓ Una forma di demenza ✓ Un tipo di demenza ✓ Sintomi di demenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Malattia dementigena • Demenza senile • Senilità • Partire per un viaggio
Se si parla di una persona con demenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Persona con demenza ✓ Persona che convive con la demenza ✓ Persona con diagnosi di demenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Sofferente • Vittima • Demente • Afflitto • Paziente (fuori dal contesto medico) • Soggetto • Sta scomparendo • Guscio vuoto • Lo stiamo perdendo o sta perdendo la mente • Persona che cerca attenzione • Prigioniero (persona che vive in RSA) • Una cipolla che si sta sfogliando • Espressioni gergali dispregiative • Loro (parlando al plurale per indicare la singola persona)
Se familiari della persona con demenza parlano di loro stessi	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Persona che vive accanto a qualcuno che ha la demenza ✓ Persona che si prende cura di una persona con diagnosi di demenza 	
Se altri parlano di chi assiste	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Familiari ✓ Persona che supporta qualcuno che vive con la demenza ✓ Moglie, marito, partner ✓ Figlio, figlia ✓ Genitore ✓ Amico 	
Se si descrive l'impatto della cura sulla persona che assiste	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Impatto del supporto a una persona con demenza ✓ Effetto del supporto a una persona con demenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Peso dell'assistere • Peso dell'assistenza
Se si parla di persone che hanno meno di 65 anni	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Demenza ad esordio giovanile 	<ul style="list-style-type: none"> • Demenza pre-senile • Demenza ad esordio precoce
Se si parla dell'impatto della demenza sulla vita quotidiana	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cambiamento di vita ✓ Stressante ✓ Sfida ✓ Invalidante 	<ul style="list-style-type: none"> • Senza speranza • Inopportabile • Impossibile • Tragico • Devastante • Penoso
Se si parla dei sintomi della demenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Descrivere il sintomo, ad esempio la perdita di memoria ✓ Descrivere i problemi che si incontrano 	
Se si parla di sintomi psicologici e comportamentali	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Modifiche nel comportamento ✓ Espressione di bisogni ✓ Esigenze non soddisfatte ✓ Sintomi psicologici e comportamentali (in contesto medico) 	<p>Quando si parla dei sintomi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comportamenti preoccupanti • Comportamenti impegnativi • Comportamenti difficili <p>Quando si parla della persona</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficile • Svanita • Scomparsa • Aggressiva • Che vagabonda • Non collaborativa • Disinibita sessualmente • Che urla • Violenta
Se si parla della demenza nella ricerca o in contesto medico	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Demenza come condizione ✓ Persona con demenza ✓ Persona che convive con la demenza ✓ Persona con diagnosi di demenza ✓ Partecipante (se in uno studio clinico) 	<ul style="list-style-type: none"> • Malattia (a meno che si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer) • Soggetti • Casi • Acronimo di Persona Con Demenza

persona con diagnosi di demenza

stressante

sfida

invalidante

vivere accanto
a qualcuno che
ha la demenza

cambiamento di vita



Cosa si può fare per la persona con demenza

Non ci sono segni fisici particolari che permettono di riconoscere la demenza ed inoltre circa metà delle persone che ne è affetta non ha ancora ricevuto una diagnosi.

- Mettere la persona a proprio agio:
- Mantenere il contatto visivo durante la conversazione
- Parlare in maniera semplice, chiara e con calma ed utilizzare frasi semplici, di poche parole, affermative
- Non parlare della persona con demenza come se non ci fosse e non rivolgersi a lei come si farebbe con un bambino
- È sempre opportuno presentarsi e lasciare il tempo per essere riconosciuti senza prendere l'iniziativa di un contatto fisico se prima non è stato richiesto il “permesso”.
- Se la persona si è dimenticata quanto appena detto, bisogna ripetere quanto già detto nuovamente e con calma, come se fosse la prima volta
- Cercare di comprendere come può sentirsi (triste, arrabbiato, in ansia, agitato...) e rispondere adeguatamente

- Accertarsi che il linguaggio del corpo e l'espressione del volto siano coerenti con ciò che si sta dicendo.
- Non stare troppo vicino e nemmeno porsi in posizione "dall'alto in basso" rispetto alla persona con cui si sta parlando
- Se una persona non si ricorda come si fa qualcosa, è possibile mostrarglielo.
- Nei limiti del possibile è fondamentale fare qualcosa con la persona e non per la persona.
- Alcune persone con demenza diventano ansiose quando devono compiere un'attività ai nostri occhi automatica e banale (pagare, mettere nei sacchetti quanto acquistato, cercare qualcosa in borsa). La persona con demenza può avere difficoltà nell'utilizzo dei contanti e delle carte di credito. È fondamentale mostrarsi pazienti: ricordare che non c'è fretta e offrirsi come aiuto per contare correttamente i soldi.
- Se la persona si trova in difficoltà chiederle direttamente: "C'è qualcuno che vuole chiamare?" piuttosto che "Che cosa posso fare?"

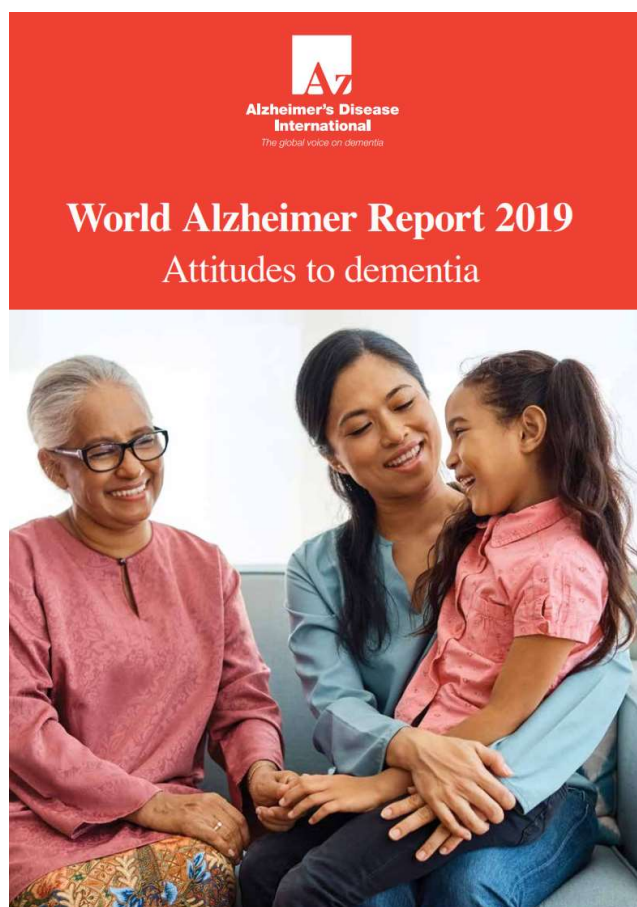


The image shows six light-colored wooden blocks arranged in a horizontal row on a dark surface. Each block has a single black letter printed on its top face, which together read the word "STIGMA". The background is a plain, light grey wall.

STIGMA

Lo stigma influenza una serie di cose, tra cui la volontà della persona di cercare diagnosi, di chiedere supporto una volta diagnosticata e la mancanza di volontà di partecipare alla ricerca.

Anche l'assistenza fornita è di livello inferiore a causa dello stigma passivo all'interno della professione sanitaria e i servizi sembrano distorti.



- Il 95% del pubblico pensa che svilupperà una forma di demenza nel corso della vita
- 1 soggetto su 4 pensa che non si possa fare nulla per la demenza
- 2 su 3 pensano che la demenza sia dovuta al normale invecchiamento
- L'82% delle persone si sottoporrebbero a un test genetico per conoscere il proprio rischio
- Il 54% degli intervistati pensano che il loro stile di vita abbia un ruolo nella comparsa della demenza
- Poco meno del 70% del pubblico in generale pensa che esistano medici competenti per la diagnosi e il trattamento della demenza

Conoscenza

Il 62% del personale medico pensa che la demenza sia la normale conseguenza dell'invecchiamento.

Poco più del 50% delle persone pensano che lo stile di vita possa influire.

ADI Global survey on attitudes to dementia



Almost 70,000 respondents from 155 countries



2 in 3 people think that dementia is caused by normal ageing
1 in 4 people think that there is nothing we can do to prevent dementia
96% of the general public think they could develop dementia at some point in their lifetime

Just under 40% of the general public think that there are adequate community services in place for people living with dementia and carers
54% of respondents think lifestyle factors play a part in developing dementia
91% of respondents say that people should not hide the fact they have dementia



Men are more likely to hold stigmatising views about dementia than women
Although they were more likely to let a relative with dementia move in with them



Attitudes of healthcare practitioners to dementia

62% of healthcare practitioners still believe that dementia is part of normal ageing



Around 40% of the public think healthcare practitioners ignore people with dementia



"My neurologist ignored my presence when my diagnosis was discussed with my husband."

"They sometimes talk to my wife about things like I'm not even there, but I'm sitting right there."

"Neurologist diagnosed me with Alzheimer's at 56, telling me to go home and get my final affairs in order and wait until my premature death."

"Many healthcare practitioners often do not believe I have dementia - which is abusive and offensive. But, also, they then talk over me, about me, and never to me..."

Experiences of carers

Over 50% of carers expressed positive sentiments about their role

Over 50% of dementia carers said their health suffered as a result of their caring responsibilities

35% of carers globally have hidden the diagnosis of a person with dementia

Over 80% of dementia carers said their social life suffered as a result of their caring responsibilities

Over 80% of dementia carers said their social life suffered as a result of their caring responsibilities

Dementia, intimacy and relationships

Between 35% in high income and 57% in low and lower-middle income countries reported being treated unfairly in dating or intimate relationships

People with dementia said:

"To be honest, NO ONE wants to date a 58-year-old guy with Alzheimer's."

"I call it the friendship divorce. I have lost a fair amount of people in my life that at one time considered friends."

"... my wife and I divorced due to my Alzheimer's... her decision."

"I don't date at all now. As soon as I mention I have dementia, they presume the worst."

"My last boyfriend wanted to hide me away and I spoke openly about my dementia. Hence why that relationship didn't work..."

Dementia: not a laughing matter?

68% of respondents living with dementia in South-East Asia said their dementia symptoms were joked about by others

67% of respondents living with dementia in Africa said their dementia symptoms were joked about by others

67% of respondents living with dementia in Africa said their dementia symptoms were joked about by others

67% of respondents living with dementia in Africa said their dementia symptoms were joked about by others

Carers of people with dementia said:

"So-called Alzheimer's humour does much more than annoy and hurt those who work hard to make life better for the 50 million plus people in the world living with dementia. It trivialises the disease."

People with dementia said:

"It is 100% offensive, and inexcusable to joke about my symptoms (unless it is me joking about it)"

"When others who also have a dementia diagnosis joke this is just an expression that we are able to maintain a sense of humour and is a great stress reliever."

"Laughter is good for the soul and if you can laugh about your circumstances it can reduce anxiety. So we laugh from time to time when something incoherent comes out of my mouth."

Comportamento



Più dell'85% degli intervistati con demenza hanno affermato che la loro opinione non era stata presa sul serio.

“La tua opinione non conta più.”

Il 40% del pubblico in generale pensa che medici e infermieri ignorino le persone con demenza. *“Il neurologo ignorava la mia presenza mentre discuteva la mia diagnosi con mio marito.”*

Gli intervistati in Africa e Sud-Est asiatico riferiscono di avere sentito molte battute sulla demenza. A volte l'umorismo può essere terapeutico ma non quando può essere considerato una presa in giro. *“È assolutamente offensivo e imperdonabile scherzare sui miei sintomi, a meno che non sia io a farlo!”.*

Atteggiamento

- Il 91% degli intervistati affermano che non si deve nascondere il fatto che si è affetti da demenza.
- Circa il 60% delle persone ritiene importante deresponsabilizzare le persone con demenza.





**“Io lo chiamo divorzio dagli amici.
Nella vita ho perso molte persone che consideravo amici.”**



LA VOCE delle persone con demenza

«I miei amici non si fanno più sentire o vedere»

«Il circolo ricreativo di cui faccio parte
non vuole più che partecipi alle riunioni»

«Colleghi ed ex colleghi non vogliono avere a che fare con me»

«I miei familiari non mi rispettano»

**SPIEGAZIONI E CONSIGLI
PER COMPILARE
QUESTO SONO IO**

Nome con cui mi piace essere chiamato: Scrivi il tuo nome e cognome sulla prima pagina e il nome con cui vorresti essere chiamato all'interno.

Dove abito: il luogo (non l'indirizzo esatto) di dove vivi e da quanto tempo.

Chi si occupa di me e mi conosce meglio: potrebbe essere tuo marito/moglie, un parente, un amico.

Vorrei che tu sapessi che...: include qualsiasi cosa tu ritenga importante e che possa aiutare chi ti starà vicino a prendersi cura di te (es. ho disturbi di memoria, non sono mai stato in ospedale, sono allergico a...).

Questa è la mia vita (famiglia, casa, la mia storia): include il luogo di nascita, l'educazione, lo stato civile, i figli, i nipoti, gli amici ed eventuali animali domestici.

Interessi presenti e passati, posti in cui ho vissuto: comprende il percorso lavorativo, gli interessi culturali, gli sport praticati e i luoghi che hanno fatto parte della tua vita.

Le seguenti abitudini per me sono molto importanti: a che ora ti alzi oppure vai a letto? Riposi durante il giorno? Ti piace fare uno spuntino oppure camminare in un momento preciso della giornata? Ti piace bere qualcosa di caldo prima di dormire, hai qualche attività che ti piace svolgere durante la giornata? A che ora preferisci fare colazione, pranzo e cena?

Cose che mi possono spaventare o mi fanno arrabbiare: comprende tutto ciò che ti sembra difficile e incomprensibile, l'essere lontano dalla tua famiglia, il sentire dolore, l'essere affamato o avere sete. Elenca i fattori ambientali che ti fanno sentire a disagio (es. volume della voce troppo alto, le porte aperte, un ambiente troppo buio).

Cosa mi fa sentire meglio quando sono ansioso o arrabbiato: comprende cose che ti possono aiutare quando sei in una situazione di stress esempio: parole di conforto, musica o televisione. Ti piace avere qualcuno accanto con cui parlare oppure preferisci stare da solo?

La mia vista e il mio udito: come è il tuo udito? Senti bene o porti un apparecchio acustico? Porti

occhiali o hai bisogno di altri supporti per la vista?

Come possiamo comunicare: come, di solito, comunichi (es. con le parole, con i gesti oppure in entrambi i modi)? Sei in grado di leggere e scrivere e prendere appunti ti aiuta a ricordare le cose? In che modo comunichi il dolore, la sete o la fame? Includi qualsiasi cosa che possa aiutare chi si prende cura di te ad identificare i tuoi bisogni.

La mia mobilità: riesci a muoverti da solo o hai bisogno di aiuto? Hai bisogno di un ausilio per camminare? Sei in grado di salire e scendere le scale? Riesci ad alzarti da posizione seduta senza aiuto? Hai bisogno di corrimano? Hai necessità di avere una sedia speciale o un cuscino? Qual è la posizione più comoda? Che tipo di attività fisica svolgi?

Il mio sonno: qui potrai inserire quanto attiene alle tue abitudini riguardo al sonno. Preferisci dormire con una luce accesa? Fai fatica a trovare il bagno di notte? Hai una posizione preferita a letto, un materasso o un cuscino speciali?

La mia igiene personale: indica le tue abitudini e preferenze riguardo il livello di assistenza nel bagno, nella doccia o in altre situazioni. Preferisci un assistente uomo o donna? Hai preferenze per marchi di ausili per l'incontinenza (pannolini), saponi, dentifrici, spazzolini, adesivi per dentiere? Come preferisci che i tuoi capelli siano acconciati?

Come prendo le medicine: hai bisogno di aiuto per prendere le medicine? Preferisci medicine liquide?

Come mangio e come bevo: hai bisogno di aiuto per mangiare o bere? Riesci ad utilizzare le posate o preferisci mangiare con le mani? Vuoi che il cibo sia tagliato in pezzi piccoli? Porti una dentiera o hai difficoltà di deglutizione? Preferisci che il cibo sia frullato? Hai bisogno di addensanti per i liquidi? Indica qualsiasi necessità relativa alla dieta e alle tue preferenze: puoi anche specificare quali sono i tuoi piatti preferiti.

Altre informazioni che vorrei condividere con te: qui puoi specificare ulteriori dettagli riguardo tutto quello che non hai elencato sopra e che può essere utile per conoscerti meglio, esempio i tuoi programmi tv preferiti oppure degli eventi del tuo passato che vuoi condividere.

Se hai bisogno di supporto o di ulteriori informazioni, ti preghiamo di contattare "Pronto Alzheimer" allo 02/809757, scrivere a info@alzheimer.it oppure visitate il sito della Federazione Alzheimer Italia www.alzheimer.it.

Federazione Alzheimer Italia - Via Alberto da Giussano, 7 - 20145 Milano



“QUESTO SONO IO”

**QUESTO DOCUMENTO TI AIUTERÀ A SUPPORTARMI
IN UN LUOGO CHE NON CONOSCO**



qui puoi mettere una foto di te stesso

Il mio nome

Per chi soffre di disturbi cognitivi, cambiamenti come il muoversi in luoghi sconosciuti e incontrare nuove persone che si occupino della sua cura, possono contribuire a creare momenti di disorientamento e di stress.

"Questo sono io" fornisce informazioni riguardanti la persona affetta da declino cognitivo e può essere un aiuto per assistenti familiari e per chi professionalmente se ne occupa al fine di comprendere meglio la persona ed instaurare una migliore relazione. "Questo sono io" dovrebbe essere compilato e aggiornato da chi conosce meglio la persona e, se possibile, con la stessa persona che soffre di declino cognitivo. Non si tratta di un documento medico.

Sul retro sono presenti spiegazioni e consigli per la compilazione di "Questo sono io", compresi esempi concreti sulle informazioni da includere, esempi che consigliamo di leggere prima di iniziare la compilazione.

Nome con cui mi piace essere chiamato

Dove abito (è sufficiente indicare l'area e non l'indirizzo completo)

Chi si occupa di me e mi conosce meglio

Vorrei che tu sapessi che..

Questa è la mia vita (famiglia, casa, la mia storia)

Interessi presenti e passati, posti in cui ho vissuto

Le seguenti abitudini per me sono molto importanti

Cose che mi possono spaventare o mi fanno arrabbiare

Cosa mi fa sentire meglio quando sono ansioso o arrabbiato



La mia vista e il mio udito

Come possiamo comunicare

La mia mobilità

Il mio sonno

La mia igiene personale

Le mie medicine

Come mangio e come bevo

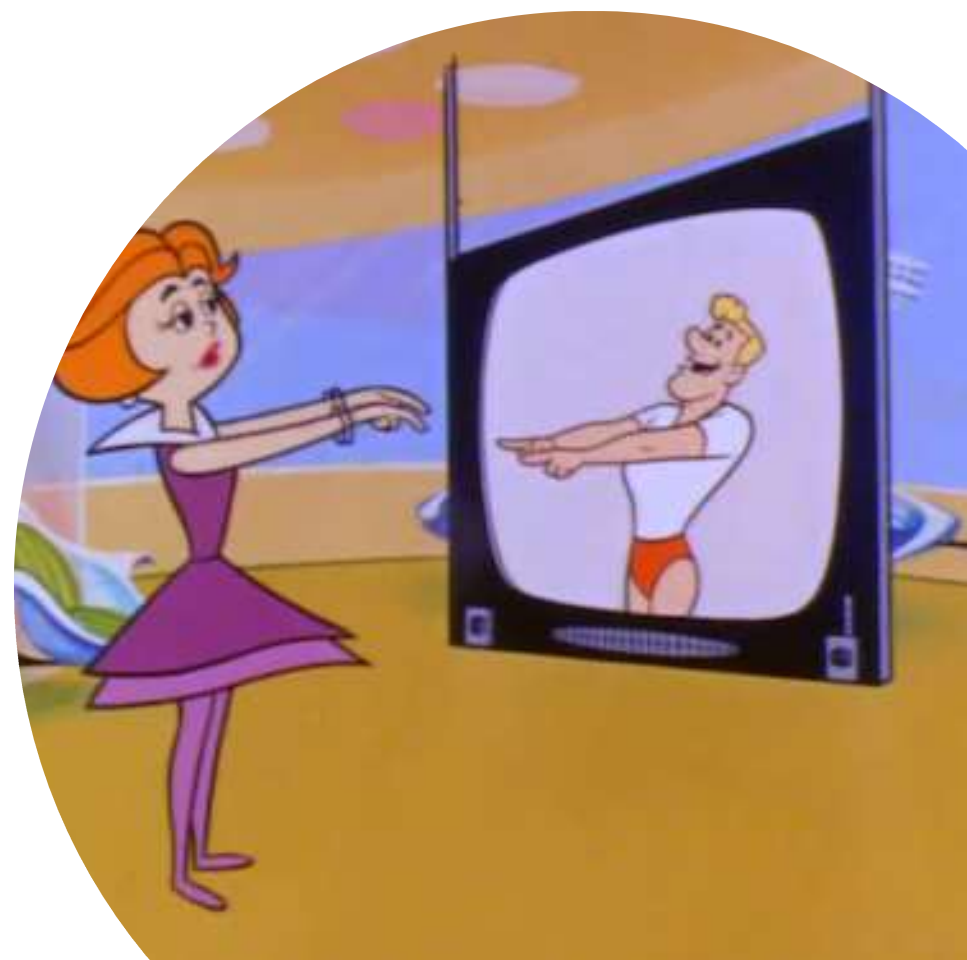
Altre informazioni che vorrei condividere con te

Data di compilazione

Chi ha compilato

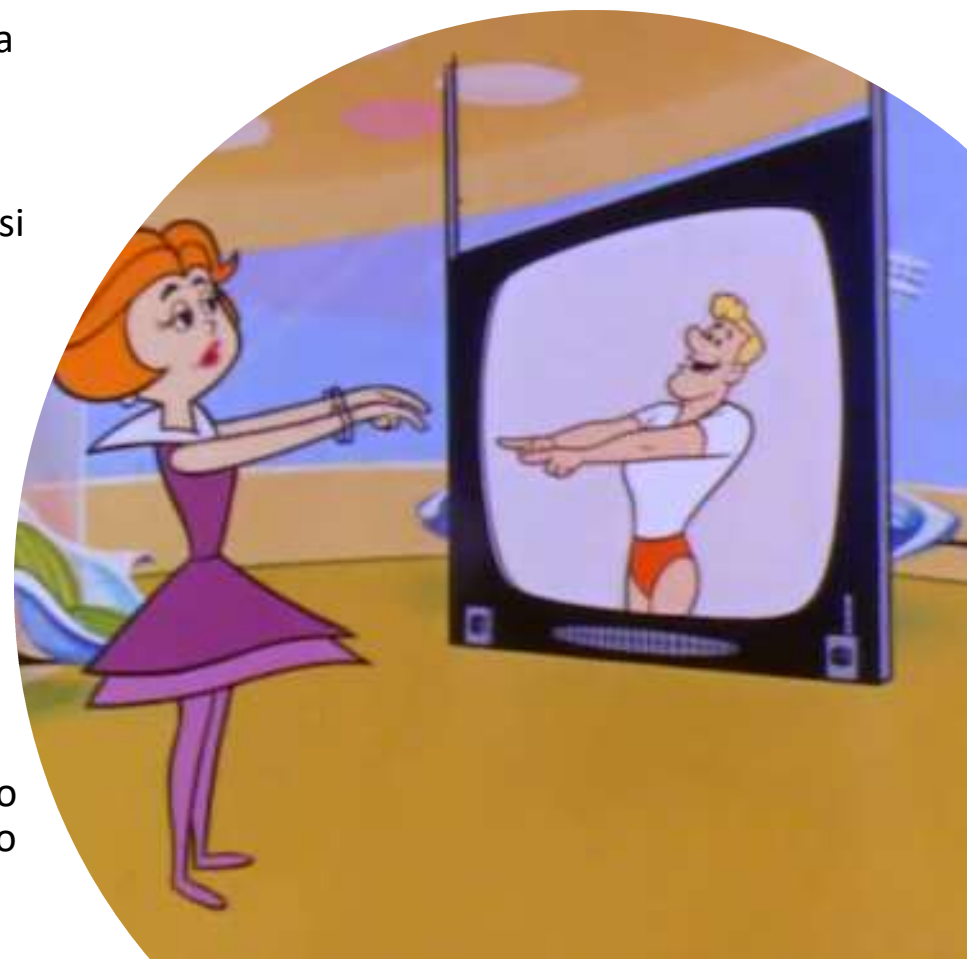
Accanto che le informazioni contenute in questo documento siano condivise con chi si occupa di me.

- Prestare attenzione ai continui e veloci **spostamenti con il cellulare**
- Prestare attenzione alla **posizione** e all'**inquadratura**. Sarebbe importante riuscire ad inquadrare anche la **mimica** e la **gestualità delle mani**.
- Anche la **scelta della stanza** e dove posizionarsi è importante, se da una parte la persona deve trovarsi comoda e a suo agio è altrettanto importante fare attenzione alla provenienza della luce, alla scelta di un ambiente che non risulti troppo caotico, senza il continuo passaggio di membri della famiglia e che possa distrarre gli altri interlocutori.
- La durata deve essere **breve** ed è importante continuare a **catturare l'attenzione** ripetendosi l'obiettivo della videoconferenza.
- Ricordarsi di spegnere gli altri dispositivi quali cellulari o tv e radio per **evitare distrazioni**.
- Ricordiamoci che non sappiamo come sia il segnale per chi riceve pertanto è importante controllare e chiedere come si sente la voce, lasciare tempi più lunghi tra le domande e le risposte, con un **eloquio lento e calmo** (non perché non ci si vede o si è lontani si deve alzare la voce o gridare per farsi capire).



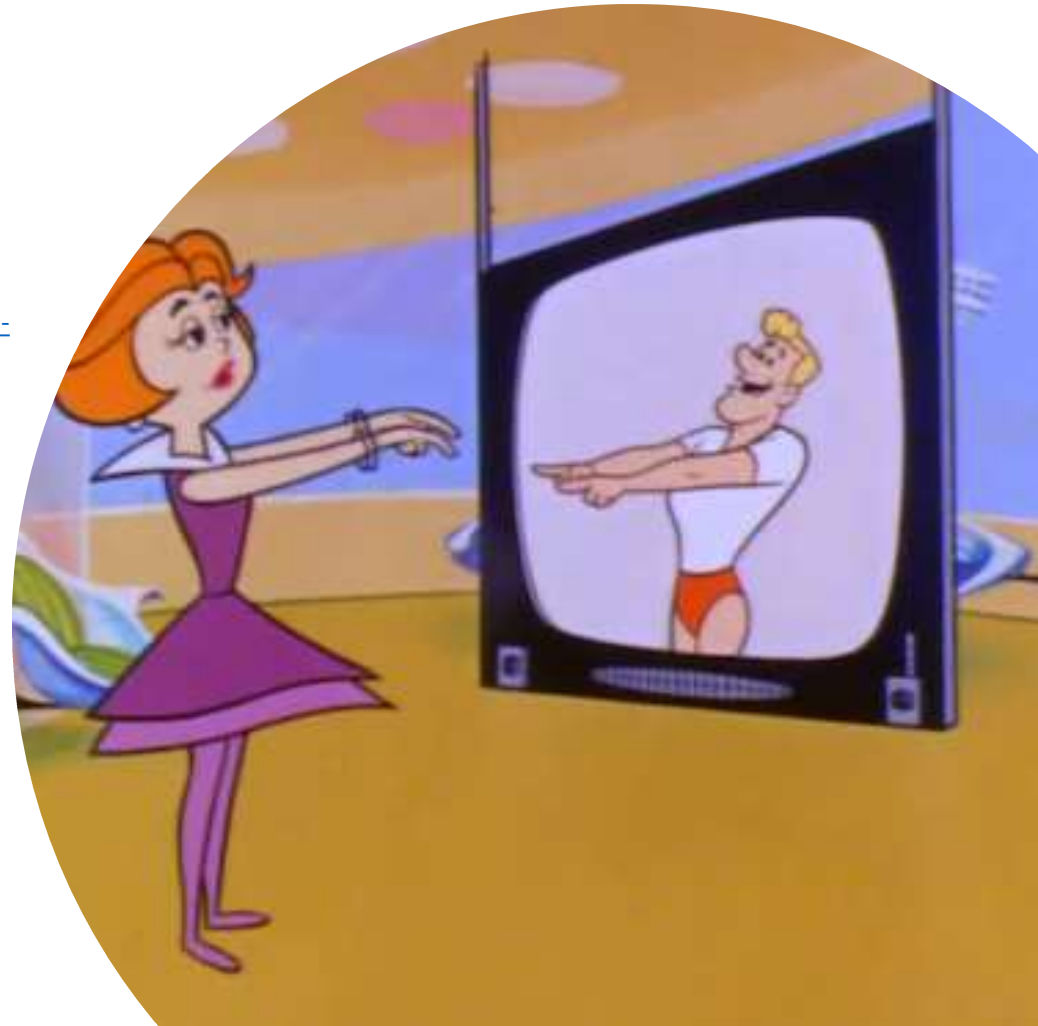
Oltre all'utilizzo di applicazioni per la video comunicazione, non dimentichiamo che esiste sempre **la possibilità di registrare dei video** che possono essere visualizzati in un momento successivo dalla persona con demenza o dai familiari.


- Anche in questo caso può essere di aiuto la possibilità di essere ripresi almeno a metà busto in quanto anche la parte superiore del tronco con mani e braccia possa comunicare con la **mimica e la gestualità** accompagnando le parole.
- La chiarezza del messaggio passa anche dal cercare di registrare il filmato in un **ambiente il più neutro possibile** senza troppi elementi che possano eventualmente distrarre la persona non aiutano a riconoscere e ad associare la persona conosciuta e quanto si sta chiedendo.
- Rivolgersi con il **tu** e ricordare con frequenza l'argomento della conversazione.
- Lasciare il tempo perché la persona, se sollecitata, possa rispondere o intervenire in modo che la registrazione sia in **forma attiva** e non solo fruita passivamente.



<https://www.alzheimers.org.uk/dementia-professionals/dementia-experience-toolkit/real-life-examples/supporting-inclusion/using-video-technology-connect-people-dementia>

<https://www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Wednesday-15-April-2020-European-Working-Group-of-People-with-Dementia-has-first-zoom-meeting>





«E' strano perché questa malattia fa fare le riflessioni più difficili da esprimere... la sofferenza è quella di non poter comunicare. Si soffre da persona normale, ma si reagisce da persona malata... io penso da persona normale».