



cambiare prospettiva

**una guida per capire
i comportamenti di chi
è affetto da Alzheimer**

Introduzione

Le persone affette da Alzheimer e malattie correlate sono uguali a noi. Ognuna di esse ha una storia, una personalità, un'esperienza di vita, interessi e preferenze. Come noi, hanno bisogno di persone premurose che le aiutino a sentirsi rilassate e sicure, mantenendo la loro dignità. Quella che a volte può essere diversa da noi è la loro percezione della realtà.

Questa pubblicazione è destinata alle famiglie, agli amici e ai conviventi delle persone affette da Alzheimer e malattie correlate che creano disagio con il loro comportamento. Suggerimenti e strumenti sono stati pensati per aiutarvi a migliorare le relazioni con una persona affetta da Alzheimer e malattie correlate che abbia un comportamento reattivo o difficile.

Cosa sono l'Alzheimer e le malattie correlate?

L'Alzheimer e malattie correlate, indicate anche con il termine generico di "demenza" o "demenza senile", comprendono numerose patologie cerebrali. I cambiamenti nel comportamento possono segnalare la presenza di danni al tessuto cerebrale dovuti a tali patologie. L'Alzheimer e malattie correlate colpiscono ogni persona in modo diverso, ma in generale portano a una riduzione delle seguenti facoltà:

- Linguaggio
- Riconoscimento
- Memoria (compresa la consapevolezza della loro menomazione cerebrale)
- Volontarietà dei movimenti
- Percezioni sensoriali
- Ragionamento

Cosa sono i comportamenti reattivi?

Con “comportamenti reattivi” si intende i comportamenti delle persone affette da Alzheimer e malattie correlate difficili da gestire, come l’agitazione, la tendenza a camminare senza meta, la depressione. Il termine sottintende il fatto che le azioni, le parole e i gesti delle persone affette da Alzheimer e malattie correlate sono una **risposta** all’ambiente che le circonda e sono spesso imprevedibili e intenzionali.

Nel cercare di capire il comportamento dell’amico o del parente affetto dalla malattia, tenete presente quanto segue:

- Tutte le parole, i gesti e le azioni comunicano significati, necessità e preoccupazioni.

Chiedete a voi stessi:

- Quali fattori esterni possono influenzare il suo comportamento?
- Tale comportamento è un problema per la persona a cui è stata diagnosticata la malattia o per me?
- La “soluzione” potrebbe causare più ansia del problema stesso?

Infine, ricordate che non possiamo pretendere che sia la persona affetta da Alzheimer e malattie correlate a cambiare; **siamo noi che dobbiamo cambiare**. Dobbiamo accettare la persona per quella che è **in questo momento**.

“ **La persona non è il problema.
La persona ha un problema**”.

~ Sharron Cooke, la voce di una residente

Cos'è che provoca il comportamento?

Quando una persona affetta da Alzheimer e malattie correlate mostra un comportamento reattivo, chiedetevi cosa possa essere accaduto a quella persona prima, durante e dopo la reazione.

Fattori fisici: Sembra provare disagio o dolore?

Fattori intellettuali: Si stanno verificando cambiamenti nella sua memoria?

Fattori emotivi: Sembra solitaria o si comporta in modo insolito, come sospettare di chiunque, sentire o vedere cose che non esistono?

Capacità: Potrebbe fare più di quello che vi aspettate?

Ambiente: C'è troppo rumore o troppa gente nei paraggi?

Socialità: La sua infanzia, l'impiego precedente o l'adolescenza possono dare qualche indizio utile?

Azioni di altri: Cosa sto facendo o non facendo, che possa contribuire al suo comportamento.

“ **Se potessi smettere questo comportamento, lo farei”.**

~ Art Garrison, persona che vive con l'Alzheimer e malattie correlate

Qui di seguito diamo alcuni esempi di comportamenti reattivi e i suggerimenti su cosa fare o non fare quando si verificano.

Agitazione

Durante una visita della moglie, Mario tocca ogni oggetto, si stropiccia i vestiti ed è irrequieto.

Cosa fare ✓

- Dargli qualcosa da tenere in mano.
- Distrarlo con la musica.
- Parlare di momenti felici della sua vita.
- Verificare l'ambiente. È troppo rumoroso o luminoso?
- Accertarsi che non si sia stancato troppo.

Cosa NON fare ✗

- Dirgli di stare fermo.
- Dirgli di darsi una calmata.
- Alzare la voce.



Deambulazione notturna

Susanna si alza dal letto e durante la notte cammina nell'atrio della casa di cura per lungodegenti nella quale si trova.

Cosa fare ✓

- Chiederle perché lo sta facendo: Ha bisogno di andare in bagno? Ha sete?
- Riporre le ciabatte e la vestaglia fuori dalla sua vista.
- Accertarsi che Susanna svolga esercizio fisico leggero durante il giorno.

Cosa NON fare ✗

- Chiedere all'infermiera di dare a Susanna un sonnifero prima di andare a letto, perché poi dormirebbe per la maggior parte del giorno.

Comportamenti di natura sessuale

Gino viene trovato a masturbarsi ogni mattina nell'area comune dell'istituto.

Cosa fare

- Portarlo nella sua stanza, chiudere la porta e lasciargli la sua privacy.
- Offrirgli un'attività che tenga occupate le mani e la mente, ad esempio fargli dividere le viti dalle rondelle, piegare asciugamani, ecc.

Cosa NON fare

- Urlargli di smettere.
- Spiegargli che il suo comportamento è inappropriato.
- Legargli le braccia.
- Farlo adirare.

Giacomo tenta approcci con le residenti femminili dell'istituto e cerca di palparle quando passano nelle sue vicinanze.

Cosa fare

- Informare il personale delle vostre preoccupazioni e di ogni nuova situazione che si verifica.
- Evitare di passargli troppo vicino e di approcciarlo.
- Se lo vedete arrivare e non potete andarcene, cercate di parlare con lui di cose riguardanti la sua vita.

Cosa NON fare

- Spiegargli che il suo comportamento è inappropriato.
- Arrabbiarsi con lui.
- Legargli le braccia.
- Metterlo in imbarazzo.

“Comportamenti (sessuali) di questo tipo sono naturali. Possono succedere. Alcuni pensano che sia un cattivo comportamento, ma non lo è”

~ Sharron Cooke, la voce di una residente

Al tramonto

Dopo una breve visita, circa alle 4:30 pm, Anna diventa irrequieta, cammina avanti e indietro per la stanza e dice “Voglio uscire, ADESSO”.

Cosa fare ✓

- Nel tardo pomeriggio, spegnere le luci e tutte le lampade
- Chiudere le tende per diminuire le ombre.
- Richiedere all'istituto una sessione di esercizi fisici leggeri per il mattino.
- Farle apparecchiare la tavola per la cena.
- Visitarla al mattino.

A cena, cominciate a tagliare il cibo per vostro padre. All'inizio vi lascia fare ma poi vi afferra il polso e vi minaccia dicendo che “vi prenderà a schiaffi se cercherete di farlo ancora!”

Cosa fare ✓

- Rimanere calmi e non reagire.
- Mantenere il braccio rilassato, scusarsi e trovare un argomento di conversazione che lo distraiga.
- Una volta che avrà lasciato andare il braccio, dargli spazio lentamente.
- Pensare a ciò che lo ha fatto arrabbiare. Potrebbe essere rimasto in imbarazzo?

Cosa NON fare ✗

- Chiedere che ad Anna vengano prescritti dei calmanti, perché la farebbero dormire per la maggior parte della giornata.

Cosa NON fare ✗

- Prendergli la mano e costringerlo a lasciare la presa.
- Fare un urlo di sorpresa.
- Spiegare che si sta solo cercando di aiutarlo.

Allucinazioni

Elena diventa paurosa e ansiosa di notte perché vede ragni arrampicarsi sui muri.

Cosa fare ✓

- Giustificare la paura: “Dev’essere proprio spaventoso”.
- Rimuovere le ombre che potrebbero essere scambiate per qualcos’altro (ad esempio aumentare l’illuminazione).
- Distrarla con musica, esercizi, partite a carte o album fotografici. Può essere consigliabile verificare che non abbia problemi visivi o uditivi.



Cosa NON fare ✗

- Dirle che sui muri non c’è nulla. “Lo vedi? Non c’è niente lì. E adesso è ora di dormire”.
- Arrabbiarsi con lei.
- Litigare.

Paranoia

Giuseppina è convinta che qualcuno le abbia rubato la borsetta.

Cosa fare ✓

- Giustificare le sue sensazioni.
- Alleviare il suo stress cercando in giro la borsetta “rubata” e poi distrarla con un’altra attività.
- Informarsi su sospetti che potrebbero rivelarsi reali. Lei potrebbe essere stata veramente la vittima.
- Se questa paranoia continua, tenere delle borsette simili, come sostituti, a portata di mano.



Cosa NON fare ✗

- Spiegare che nessuno le ha rubato la borsetta e che, come l’altra volta, se l’è soltanto persa.

“ **La lezione più grande che ho imparato è stata di vedere le cose dal punto di vista di mio marito, non dal mio**”

~ Judy Southon, Badante di suo marito

“Voglio andare a casa”

Franco si è trasferito di recente in un istituto per lungodegenti e chiede continuamente di ritornare a “casa”.

Cosa fare ✓

- Giustificare i suoi sentimenti.
- Chiedergli della sua casa o di dove è cresciuto.
- Ricordare insieme il passato, anche se lo si conosce già.

Cosa NON fare ✗

- Spiegargli che quella è la sua nuova casa e non può andare da nessun'altra parte.

Teresa si dispera quando la visita di suo marito sta per terminare e gli si aggrappa per non lasciarlo andare.

Cosa fare ✓

- Fornire un motivo per dover andare via.
- Accompagnarla a svolgere la sua attività successiva, rimanere lì per qualche minuto e poi salutarla rapidamente.
- Non dirle “arrivederci.” Dire invece “ci vediamo presto” o “alla prossima”.

Cosa NON fare ✗

- Spiegare che si tornerà a trovarla fra pochi giorni e che non deve piangere.

“Non è necessario essere perfetti per essere amati”

~ Alice Walker

Parlare con persone affette da Alzheimer e malattie correlate

Più l'Alzheimer progredisce e più difficili diventano le conversazioni. Perciò, anche se è normale sentirsi scoraggiati, non arrendetevi! Ecco alcuni consigli che possono migliorare le relazioni.

Cosa fare



- Presentarsi, anche se sembra assurdo.
- Utilizzare il buon umore e il sorriso.
- Adeguarsi al suo ritmo.
- Usare suggerimenti visivi e linguaggio gestuale per indicare la direzione.
- Accettare risposte inadeguate o parole senza senso.

Cosa NON fare



- Litigare.
- Pretendere che la persona ragioni o risolva problemi.
- Dire: "Ma non ti ricordi?"
- Correggerla o rimproverarla.



“**Queste persone possono dimenticare quello che dite ma non dimenticano il modo in cui le fate sentire**”

~ Carl W. Buechner

Avvertenza: questa guida ha soltanto uno scopo informativo e non va interpretata, né utilizzata come un manuale di comportamento clinico.

Maggiori informazioni e una versione completa di questa guida si possono trovare nel sito:

www.ShiftingFocus.ca (solo in lingua inglese) o chiamando l' **Alzheimer Society** a **211**

Alzheimer Society

ONTARIO

www.alzheimerontario.ca



FINDING Your Way[®]
RITROVA La Tua Strada

*Per chi ha l'Alzheimer,
ogni passo è importante.*



**Alzheimer
Knowledge
Exchange**

www.akeontario.org



Behavioural Supports Ontario