



Notiziario Varese Alzheimer

Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Varese Alzheimer / AIMA

Spedizione in A.P. art. 2 comma 200, lettera C 662/96 – Autorizzazione Filiale P.T. Varese – Autorizzazione Tribunale di Varese n°810, 25-4-2001

EDITORIALE

Il New York Times ha pubblicato un breve articolo su William Utermohlen, pittore americano a cui fu diagnosticata, nel 1997, la malattia di Alzheimer. Dal momento della diagnosi Utermohlen ha continuato a dipingere ma i suoi disegni e quadri rappresentano soltanto sé stesso. La sequenza di autoritratti è stata recentemente esposta a cura della Alzheimer's Association alla New York Academy of Medicine di Manhattan e consente di seguire, forse meglio di qualunque cartella clinica, la progressione della malattia e il decadimento delle abilità tecniche, in particolare la scomposizione del mondo visivo, la scomparsa della capacità di conferire prospettiva e dettagli al disegno. La moglie e il suo medico si dicono convinti che l'artista avesse la consapevolezza che le sue capacità pittoriche stavano inesorabilmente scomparendo, ma non riuscisce a evitarlo. Invero c'è da dire che molti quadri dell'ultimo periodo restano molto potenti da un punto di vista espressivo e, a dispetto della immensa tristezza che esprimono, sono davvero belli e testimoniano la persistente motivazione nella attività creativa non ostante la progressiva e grave compromissione cognitiva. Ad un altro noto pittore, Carolus Horn (1921-1992), fu diagnosticata la malattia di Alzheimer all'età di soli 58 anni. Nei suoi dipinti da quando iniziò la malattia compaiono: distorsione della prospettiva, stile primitivo, mancanza di caratteristiche individuali, disegno molto schematico ed una preferenza ad usare il giallo ed il rosso. Con il progredire della malattia Horn produceva solamente scarabocchi anche se ha continuato giornalmente a disegnare. Un terzo esempio di pittore colpito dalla malattia è Willem de Kooning (1904-1997). In questo caso la malattia di Alzheimer fu riscontrata in tarda età. Nel corso della malattia De Kooning ha continuato a dipingere ed ha prodotto più di 300 quadri non figurativi considerati dalla critica vere opere d'arte contemporanea.

L'attività artistica è propria solamente della specie umana ed è emersa sin dal paleolitico. L'arte figurativa dipende teoricamente dall'attività di numerose aree cerebrali responsabili nel loro insieme dei processi cognitivi in senso lato. In particolare l'esercizio della pittura presuppone l'attività (visuale e spaziale) del lobo fronto-temporale destro del cervello colpito in modo significativo nella malattia di Alzheimer. I malati presentano difficoltà nel riconoscere le realtà basilari comprese le caratteristiche facciali delle persone che frequentano. Nelle figurazioni dei malati i visi sono spesso distorti (alterazioni del giro cerebrale temporale inferiore deputato al riconoscimento delle caratteristiche facciali). Il disegno è spesso elementare ed i colori usati sono molto pochi. Non ostanti queste ovvie considerazioni quasi tutti gli artisti quando vengono colpiti dalla malattia, continuano a perseguire con una sorta di attività artistica, producendo non raramente opere di notevole qualità, come è stato dimostrato dell'esperienza del CDI della Fondazione Molina. Quello che appare di estremo interesse è il fatto che in taluni casi il talento artistico emerge in malati che ne erano privi in salute durante l'instaurarsi della demenza, soprattutto nella variante fronto-temporale (Univ. della California).

Di qui derivano le esperienze della cosiddetta "Arteterapia" che può offrire un valido mezzo per mantenere le capacità di relazione residue e persino dar forma al mondo interiore dei malati.



L'ESPERIENZA DEL GRUPPO ABC (Gruppo per i Familiari dei Malati di Alzheimer)

Il Gruppo ABC si propone come gruppo di auto- mutuo- aiuto per aiutare i familiari di malati Alzheimer ad uscire dal tunnel dell'impotenza e a diventare curanti esperti, esperti nell'uso della parola.

Gli obiettivi degli incontri organizzati dai Gruppi ABC sono:

- favorire un senso di adeguatezza rispetto al compito di cura;
- rompere l'isolamento dei familiari inserendoli in un gruppo di persone che condividono gli stessi problemi;
- tener vivo l'uso della parola nella vita quotidiana, favorendo e incanalando una nuova ma sempre autentica possibilità di dialogo e di espressione affettiva
- aiutare i familiari nell'affrontare la nuova dimensione comportamentale in cui si trova il congiunto
- migliorare la qualità della vita.

Anche se oggi non è possibile influire favorevolmente sul danno neurologico, è invece possibile influire sull'ambiente per ridurre la sofferenza della persona malata e l'espressione sintomatologica del danno cerebrale. Quindi se da un lato la persona malata di Alzheimer manifesta un disorientamento, d'altra parte anche chi si prende cura è altrettanto disorientato: stenta a riconoscere o non riconosce più il suo caro, le sue azioni, le sue parole, non capisce i suoi bisogni e i suoi desideri, non sa come comportarsi. Questo

circolo vizioso porta ad uno stato di frustrazione reciproca che reca solo malessere, disagio, rabbia, tristezza: anche gli operatori e i familiari sono portatori di bisogni e di desideri: “stare bene per assistere bene” o meglio “stare bene nella relazione per assistere bene”. Partendo da questa premessa il Gruppo ABC vuole offrire alle famiglie strumenti che rendano possibile il protrarsi della cura in un contesto di relativo benessere sia per il malato che per la famiglia.

Resoconto del gruppo ABC primavera

Il Gruppo ABC “AIMA Varese” ha realizzato incontri per una durata complessiva di quattro mesi (da Febbraio 2011 a Maggio 2011). Gli incontri, con cadenza mensile, (ogni secondo martedì del mese dalle 20.30 alle 22.30) si sono svolti presso la Fondazione Molina per poter permettere ai singoli una miglior partecipazione, in modo da non dover portare il proprio caro con sé ed essere più liberi nell’esprimersi. In ciascuna serata l’attenzione è stata posta alle conversazioni della vita quotidiana, gli scambi di parole e di silenzi che costruiscono la relazione tra familiare e malato. Nel corso degli incontri il conduttore ha accompagnato i partecipanti in un cammino, i “Dodici Passi”, che è serve loro per diventare più competenti nell’affrontare i problemi di tutti i giorni. La valutazione dell’efficacia del gruppo è stata effettuata in modo formale, attraverso la somministrazione di un questionario (Questionario Unico di Valutazione – QUAV). Nel complesso si è osservato che prima della partecipazione al gruppo i familiari riportano un modo alterato di parlare con il proprio caro. Tra le competenze acquisite all’unanimità dai partecipanti ritroviamo “Non Correggere” e “Accettare la Malattia”. La comprensione di tale passo permette di considerare le stranezze del comportamento del proprio congiunto come esito di un processo degenerativo e non come intenzionali. Complessivamente non è variato molto il tempo dedicato al proprio caro, ma risulta migliorata la qualità del rapporto. È cambiato l’obiettivo: invece di pretendere l’impossibile ci si dedica a tener vivo l’uso della parola così come il proprio congiunto può fare, senza sentirsi in errore, permettendogli in tal modo il mantenimento della dignità e dell’autostima. I singoli partecipanti si sentono maggiormente esperti nell’uso della parola, hanno appreso maggior consapevolezza del loro modo di parlare, tanto da arrivare a non porre più domande e ad utilizzare una comunicazione coerente tra contenuto e linguaggio non verbale, imparando appunto a non correggere, comprendendo le emozioni e riuscendo in tal modo a tener vivo il mondo emotivo del malato. Questo permette un minor senso di frustrazione nella gestione, che, ove possibile, risulta più collaborativa, poiché considera le competenze elementari. In definitiva i partecipanti risultano tutti soddisfatti degli incontri, sottolineando direttamente come sia cambiato il loro modo di parlare, come la dimensione del gruppo ampli le vedute ed arricchisca il cuore e come il potere del confronto con gli altri sia positivo, ridimensioni le proprie angosce e divenga un sostegno concreto per affrontare la quotidianità. La sintesi dei risultati, se confrontati anche con gli altri Gruppi ABC che si sono formati anche in altre città, mette in luce il significato principale che ha avuto il Gruppo ABC e che corrisponde agli obiettivi e contenuti del Metodo ABC: il miglioramento del comportamento verbale del caregiver nei confronti del malato senza aumento di stress. Nella valutazione del comportamento verbale del malato non sono risultate differenze significative. Anche questo risultato è concordante con i presupposti del Metodo ABC, che fanno ritenere che il cambiamento dello stile di comunicazione non debba essere richiesto a chi non lo può effettuare (il malato), ma debba riguardare il caregiver. Questi, con la partecipazione al gruppo acquisisce un nuovo modo di guardare alla comunicazione verbale con il proprio congiunto: più realistico e gratificante per se stesso.

Raffaella Ciatti

Caratteristiche del gruppo ABC

1. nasce dall’esigenza dei familiari di capire meglio la malattia, di confrontarsi sui problemi quotidiani che nascono durante la convivenza con un malato con deficit di memoria, di riconoscimento di persone e di cose o deficit di disorientamento spaziotemporale
2. offre un sostegno e una consulenza ai partecipanti (familiari, amici, operatori coinvolti nella cura di persone malate di Alzheimer)
3. ha lo scopo di aiutare i partecipanti ad uscire dal tunnel dell’impotenza e diventare esperti nell’uso della parola
4. è condotto da una psicologa psicoterapeuta appositamente formata nel Metodo ABC. Il conduttore durante gli incontri favorirà l’acquisizione di strumenti che rendono possibile vivere in un contesto di relativo benessere sia per il malato che per il familiare
5. è semiaperto: ogni volta possono inserirsi uno o più partecipanti; ciascun partecipante è invitato a frequentare tutti gli incontri, ma è libero di partecipare oppure no in ogni momento
6. durante gli incontri l’attenzione del gruppo sarà rivolta per lo più a quello che accade vivendo ogni giorno accanto alla persona malata di Alzheimer

Calendario dei prossimi incontri: Martedì, ore 20.30: 11 ottobre – 8 novembre 2011 – 13 dicembre 2011



NOTIZIE

- Il 29 Aprile si è tenuto a Gallarate un Convegno su “Alzheimer: Nuovi Modelli e Strategie di Cura” organizzato dalla 3SG (Azienda dei Servizi Socio-Sanitari di Gallarate) con la partecipazione degli Operatori dell’Istituto Golgi di Abbiategrasso, dell’U.O. di Neurologia e dell’UVA di Gallarate, della Fondazione S. Maria Ausiliatrice di Bergamo e del Centro Alzheimer-FERB di Gazzaniga
- Due ricerche parallele, una americana e l'altra internazionale, hanno portato alla scoperta di cinque nuovi geni coinvolti nello sviluppo della malattia di Alzheimer . Attualmente quindi il numero complessivo di varianti genetiche conosciute sale così a dieci. La rivista *Nature Genetics* che riporta i risultati di una delle ricerche genetiche, rafforza inoltre l'ipotesi che nella insorgenza della malattia di Alzheimer concorrano virus cerebrali della famiglia dell'Herpes, oltre all'alto livello di colesterolo nel sangue e ai disturbi cardio-circolatori conseguenti. Uno dei cinque geni individuati, infatti, trasporta i lipidi nel cervello. Altri tre regolano l'infiammazione cerebrale, mentre il quinto controlla la morfologia e la mobilità delle cellule, e in parte alcune risposte immunitarie. Si stanno pertanto ricercando i virus della famiglia Herpes nelle cellule del cervello dei malati di Alzheimer, sottolinea l'immunologo Federico Licastro, dell'Università di Bologna e tra gli autori dello studio. Per Gary Kennedy, esperto di Alzheimer e direttore della Divisione Geriatria Psichiatrica al Montefiore Medical Center di New York, sarà comunque necessario comprendere le attività di questi nuovi geni associati alla malattia.
- Nel frattempo è iniziata anche la sperimentazione di un vaccino contro la beta amiloide, il cui accumolo causa l'Alzheimer. Il test è iniziato in 60 centri in tutto il mondo. Quattro quelli italiani coinvolti. Obiettivo dello studio è verificare l'efficacia del gantenerumab, un anticorpo umanizzato. Ma soprattutto, per la prima volta, si usa un marker di alterazione della beta amiloide nel liquor del midollo spinale. Un segnale, questo, così precoce da precedere i primi sintomi dell'Alzheimer stesso.
- Ai primi di Giugno è stata presentata una iniziativa legislativa della Regione Basilicata che prevede l’istituzione di un Centro Regionale di riferimento per le patologie dementigene e la creazione di borse di studio per i lucani impegnati in Italia o all'estero in specifiche iniziative dalla malattia di Alzheimer
- Il Lions Club di Genova in collaborazione con l'Associazione Famiglie di Malati di Alzheimer (AFMA) ha organizzato una manifestazione per la raccolta fondi da destinare al Centro Diurno di Secondo Livello di prossima apertura a Sestri Ponente (Centro Arcobaleno) (Maggio 2011)
- Personaggi: Hugo Claus . Scrittore belga aderente al movimento del Surrealismo. Ha ricevuto i premi Huygens, Pasolini e Nonino. Il suo più noto romanzo è “*La Sofferenza del Belgio*”. E' stato più volte candidato al Nobel. Colpito dalla malattia di Alzheimer è morto nel 2008



ATTIVITA' DELL' ASSOCIAZIONE

Attività sociali

- Il 15 ed il 16 Novembre si svolgerà l'annuale e tradizionale manifestazione dell “Tavole Imbandite” presso il Salone Estense del Comune di Varese
- Nella Primavera 2012 si terrà la Cena Sociale presso il Golf Club di Luvinata

Attività istituzionali

- **Varese Alzheimer al congresso mondiale di Parigi dedicato alla malattia di Alzheimer** - Da alcuni anni a questa parte si sta osservando un' attenzione sempre maggiore nei confronti della cosiddetta pet-therapy, largamente impiegata in vari contesti con risultati spesso soddisfacenti. Dal gennaio 2011 Varese Alzheimer/AIMA in collaborazione con la Fondazione Molina Onlus di Varese e il Villaggio Amico di Gerenzano sta lavorando ad uno studio controllato supportato da Bayer-Health Care per valutare gli effetti della pet-therapy (AAT) sulla evoluzione dei disturbi cognitivi. Al progetto partecipano 4 cani ed altrettanti operatori pet therapy formati ed abilitati, nonché diverse figure professionali quali medici, psicologi, veterinari, un esperto di statistica ed un informatico. Sono stati ad oggi selezionati per lo studio 27 pazienti sottoposti ad un periodo di osservazione di 8 mesi; la popolazione selezionata è stata suddivisa in modo omogeneo e mediante randomizzazione in due gruppi: 14 pazienti (gruppo sperimentale) hanno preso parte alle sedute di pet-therapy, 13 pazienti (gruppo controllo) hanno proseguito con le consuete attività. Entrambi i gruppi sono sottoposti periodicamente ad una valutazione delle funzioni cognitive, delle autonomie e del tono dell'umore attraverso specifici tests. Durante le sedute di pet-therapy vengono proposte attività di stimolazione cognitiva, motoria, mnemonica, sensoriale, comunicativa e di socializzazione favorite dall'interazione uomo/animale. A studio ancora in corso, è possibile affermare che la pet-therapy può attenuare i sintomi associati alla demenza e probabilmente contrastarne la progressione; l'interazione con l'animale ha avuto effetti benefici sui pazienti, stimolando anche l'interazione tra gli stessi, e sui *caregivers*, i quali hanno spesso informato i conduttori di come la pet-therapy sia per loro “positiva”. I risultati ad oggi ottenuti sono stati riassunti in un poster e presentati

dalla Dott.ssa Mara Pincirolì (Varese Alzheimer) e da Valentina Chiarelli (Fondaz. Molina) all'AAICAD 2011, la Conferenza Internazionale sulla Malattia di Alzheimer dell'Alzheimer Association, riscuotendo l'interesse di diversi congressisti. I risultati definitivi dello studio sono attesi per la fine dell'anno. (MP/VC)

- Continua la collaborazione tra la nostra Associazione e l'Associazione Artigiani della Provincia di Varese. In settembre 2011 i nostri Psicologi continueranno a fornire consulenze specialistiche ai Soci della Associazione Artigiani.
- "La memoria: conoscerla per non dimenticare" tema dei 4 incontri settimanali dal 5 al 26 ottobre p.v. che Varese Alzheimer/AIMA terrà presso la Sede AUSER di p.le De Salvo nell'ambito degli incontri organizzati da Universauser. Sullo stesso argomento si terranno 4 lezioni presso la Fondazione Molina nell'ambito di Varese Corsi (giovedì 10 novembre, 17/11, 24/11 e 1/12).
- Dal 1 Ottobre inizierà il V° Corso per Assistenti Domiciliari. Il Corso sarà articolato in cinque lezioni settimanali e sarà seguito da uno stage pratico presso la Fondazione Molina (info: Segreteria Varese Alzheimer – 0332 813 295)
- E' stata finalizzata la collaborazione con i Farmacisti della Provincia di Varese: in fase preliminare verrà realizzata in novembre una serata di aggiornamento cui seguirà collaborazione "sul campo" con distribuzione e diffusione di materiale illustrativo sulla malattia e su Varese Alzheimer nelle Farmacie della Provincia che aderiranno al progetto



GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2011 – MANIFESTAZIONI

- ❖ Per Sabato 24 Settembre è prevista una postazione pubblica situata nel centro di Varese per diffondere materiale illustrativo della Associazione e sulla malattia. In tale occasione, come ogni anno, verranno distribuiti sacchetti di mele e ciclamini
- ❖ In Settembre verrà attivato il Circolo della Memoria presso la Fondazione Molina. Il Circolo sarà analogo a quello già da tempo operativo presso il Comune di Comerio
- ❖ Lunedì 19 Settembre presso la Fondazione Molina dalle ore 9 alle 17 il CDI organizzerà una mostra di pittura dal titolo "Cercami, ci sono". Saranno messi in mostra 65 pannelli dipinti da alcuni ospiti del CDI e del Nucleo Alzheimer.
- ❖ Sabato 24 Settembre si terrà un incontro con il prof. Vigorelli presso il Villaggio Amico di Gerenzano (info 02-96489496)



PER NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA

SOSTIENICI

- *E' possibile destinare il 5/ 1000 al "sostegno del Volontariato, delle ONLUS, della Associazine di Promozione Sociale, delle Fondazioni. Per sostenere Varese Alzheimer basta indicare il suo codice fiscale **95044520120** ed apporre la propria firma nell'apposita casella sui modelli CUD, 730 ed Unico*
- *Vi invitiamo a diventare Soci di Varese Alzheimer. La quota annua Sociale è **35 €** e per i Soci Sostenitori **55 €**.*
- *Vi invitiamo anche a sostenere l'Associazione con donazioni.*
- *Le nostre coordinate bancarie sono:*

Banca Intesa San Paolo - codice IBAN: IT 86F 030 691 081 000 00 42097195
Cc postale - codice: IT 76X 076 011 090 000 00 11069218



Varese Alzheimer c/o Casa Alzheimer – Fondazione Molina – Viale Borri 137 – 21100 Varese – Tel. 0332 813 295 – Fax 0332 817 504
e-mail info@aimavarese.org – sito web: alzheimervarese.org
Direttore Responsabile: Aldo V. Bono – Redazione e Coordinamento: Anna Tenconi
Realizzazione e stampa: Tipografia Josca – Varese – www.tipografiajosca.com