

Rimanere attivi

Per dare un senso alle nostre giornate abbiamo bisogno di attività piacevoli, valorizzanti e stimolanti che ci facciano sentire utili e ci regalino soddisfazione. Se rimangono attive, le persone affette da demenza sono in grado di preservare le proprie capacità, di stabilizzare l'umore e di sentirsi maggiormente realizzate. Per i familiari curanti coinvolgere i malati in varie occupazioni costituisce un ottimo mezzo per mantenere vivo il legame relazionale. Il segreto sta nel calibrare le attività e/o trovarne di appropriate con l'avanzare della malattia.

/ Aspetti teorici

Le attività quotidiane permettono ai malati di mantenersi autonomi, di trovare stimoli, di aumentare il benessere e di dare una struttura alle giornate. Se rimangono occupati, rafforzano inoltre il proprio senso di sicurezza mantenendo una routine, partecipando alla vita sociale e conservando un legame con l'ambiente circostante.

Le attività quotidiane

Le nostre giornate sono scandite da azioni che contribuiscono a soddisfare i nostri bisogni, come alzarsi, vestirsi, mangiare, muoversi, ecc. È molto importante che sia il malato a eseguire queste attività della vita quotidiana per mantenere i propri automatismi (come chiudere i bottoni della camicia) e conservare la propria indipendenza. L'esecuzione di questi compiti dipende dallo stadio della malattia.

I divertimenti e il tempo libero

I divertimenti e il tempo libero ci regalano relax e piacere; ci permettono inoltre di tenerci occupati, di apprendere nuove cose e di incontrare altre persone con cui condividere interessi comuni. Per una persona affetta da Alzheimer mantenere le attività del tempo libero significa conservare tutte quelle piccole cose che in-

fondono piacere. Le abitudini regalano inoltre un senso di benessere e danno struttura alla settimana (per esempio andare in piscina il giovedì), permettendo così di partecipare alla vita sociale.

/ Accompagnamento e sostegno

Trovare delle attività appropriate

Ecco qualche consiglio per identificare le attività giuste.

- › Domandare alla persona quali sono le sue preferenze, ciò che ha voglia di fare al momento. Se necessario, farle qualche proposta.
- › Proporre un'occupazione basandosi sulle attività e sugli interessi del passato. Per esempio, per un ex cuoco: mondare le verdure; per un ex fiorista: occuparsi del giardino, ecc. È importante valorizzare e incoraggiare la persona malata nel suo campo di competenza. Allo stesso tempo bisogna accettare che possa anche rifiutarsi di fare ciò che ha fatto per tutta la vita.
- › Invitare la persona a contribuire alle faccende quotidiane, anche se il suo aiuto non è davvero necessario o se poi bisognerà completare il compito lasciato a metà. Partecipando avrà il piacere di sentirsi utile.

- › Proporre dei compiti quotidiani che conosce: lavare l'auto, rastrellare le foglie in giardino, svuotare la buca delle lettere, partecipare ai lavori di casa, ecc.
- › Anche con la demenza la persona può ancora apprendere; si può quindi provare a proporre qualcosa di nuovo e stimolante.

Non bisogna dimenticare che le facoltà cognitive della persona malata possono fluttuare persino nel corso della stessa giornata. Un'occupazione portata a termine senza problemi di mattina potrà risultare difficile nel pomeriggio. Bisogna dunque essere flessibili e pianificare diverse attività per affrontare al meglio le varie situazioni e i mutamenti d'umore. A volte è necessario provare svariate occupazioni prima di trovare quella giusta.

Come strutturare le attività

Le persone affette da demenza fanno fatica a organizzarsi e a strutturare i compiti. È dunque importante integrare le attività prescelte nella routine quotidiana e settimanale. La ripetizione regolare aiuta i malati a mantenere le proprie capacità e a svilupparne altre / di nuove. All'inizio della malattia avranno bisogno che si ricordi loro ciò che devono fare, in seguito dovranno essere guidati, poi aiutati nell'eseguire i compiti e infine sarà necessario svolgerli al posto loro. Per sostenere al meglio le persone affette da demenza è possibile seguire le indicazioni riportate qui di seguito.

- › Fare una lista delle mansioni da eseguire, scriverle a caratteri grandi e fare in modo di segnare ciò che è già stato fatto.
- › Preparare una lista dei passi da compiere per eseguire un certo compito [1. scaldare l'acqua; 2. prendere una tazza dalla credenza, ecc.].
- › Mettere a portata di mano il materiale necessario.
- › Preparare il materiale nell'ordine in cui verrà utilizzato.
- › Presentare il materiale man mano che verrà utilizzato. Disporre per esempio gli abiti nell'ordine in cui vengono indossati o porgerli uno dopo l'altro.
- › Semplificare l'utilizzo dei materiali. Per una ricetta pesare gli ingredienti in anticipo e versarli in reci-

pienti diversi in modo che alla persona non resti altro da fare che mescolarli.

- › Ogni cosa deve avere il proprio posto ben preciso. Fare attenzione a non spostare gli oggetti che la persona affetta da demenza usa in modo che non si senta persa.
- › Scegliere compiti che comportano gesti ripetitivi come piegare i tovaglioli, asciugare le posate o spazzare il pavimento.
- › Trovare un momento in cui il malato è naturalmente attivo e disponibile.
- › Calcolare dei tempi di riposo e recupero per ogni occupazione.
- › Prevedere attività di breve durata (15-20 minuti).
- › Proporre una sola occupazione per volta: ognuna richiede un grande impegno. Mondare le verdure chiacchierando o ascoltando la radio può rendere la mansione più difficile da svolgere.

Tipi di attività adatte

- › **Attività fisiche:** diminuiscono lo stress, favoriscono il sonno e mantengono tonica la muscolatura. Si può scegliere fra diverse possibilità, a seconda della stagione, dei mezzi a disposizione e degli interessi del malato: attività all'aperto, passeggiate, ginnastica dolce, ballo, nuoto, ecc.
- › **Attività quotidiane:** creare la lista della spesa, fare shopping, apparecchiare la tavola, lavare i piatti, piegare il bucato, bagnare le piante, fare giardinaggio, spalare la neve, ecc.
- › **Attività manuali:** la maglia, il bricolage, mettere a posto degli oggetti, ecc.
- › **Giochi:** solitari o di società, i giochi sono spesso apprezzati dagli anziani (sudoku, domino, memory, giochi con le carte o con le parole...). Se le regole diventano troppo difficili si possono semplificare. La persona apprezzerà il divertimento e le piacerà tenersi occupata.
- › **Attività artistiche:** cantare, ascoltare o fare musica, disegnare o dipingere. I mandala offrono per esempio schemi rassicuranti.

- › **Attività legate alla memoria:** far raccontare al malato più volte lo stesso aneddoto, guardare gli album fotografici e i film di famiglia, ecc. Parlare del passato, preparare uno «scrinio del tesoro» contenente oggetti che fanno parte della sua storia di vita.
- › **Attività sociali:** offrono un legame e una conferma della propria identità. Fra di esse figurano le feste in famiglia, il gruppo della scopa, le cerimonie religiose, le attività culturali, ecc. Il contatto con i bambini e con gli animali domestici sono molto apprezzati dai malati.
- › **Attività sensoriali:** la memoria legata ai sensi resta attiva. Annusare il caffè, mangiare la confettura preferita, ascoltare la canzone del primo amore o essere toccati con dolcezza e tenerezza: queste sono tutte attività che permettono di sentirsi vivi. Con l'evoluzione della malattia, quando la parola e le altre funzioni cognitive spariscono, stimolare i sensi resta un mezzo di comunicazione prezioso. Per esempio, un massaggio delle mani con oli profumati o il contatto con oggetti di forma e consistenza diversa. Ascoltare il suono di una fontana o guardare dei pesci in un acquario costituiscono inoltre stimoli positivi che regalano un effetto calmante.

/ Comunicazione

Con l'evoluzione della malattia capire e farsi capire diventa sempre più difficile. Nonostante abbiamo l'impressione di esprimerci in modo chiaro e concreto, a volte ci dimentichiamo che le parole da noi usate perdono senso per i malati. Qui di seguito alcune strategie per facilitare la comunicazione.

- › Guardare la persona e aspettare che ci abbia visti prima di parlare.
- › Presentare l'attività da svolgere in modo positivo, senza fare pressioni.
- › Chiedere l'aiuto della persona malata senza imporsi. Invece di dire «Puoi aiutarmi?» chiedere «Vuoi aiutarmi?».
- › Fare delle proposte concrete: «Hai voglia di preparare una torta con me? Di uscire a passeggiare?».
- › Se la scelta è difficile, limitarsi a proporre due cose: «Preferisci un caffè o un tè?».
- › Dare un solo compito per volta e aspettare che sia stato realizzato prima di darne uno nuovo.
- › Mostrare i gesti che vanno fatti, invitando la persona a imitarci. Mettersi di fronte o su un lato, a seconda del tipo di gesto.
- › Per comunicare, usare anche gli altri sensi: la vista [mostrando la direzione da prendere, gli oggetti nominati, ecc.], il tatto [mettendo in mano alla persona malata l'oggetto in questione o permettendo che tocchi gli abiti che deve indossare, ecc.], il gusto e anche l'olfatto se la situazione lo richiede [far sentire il profumo del sapone prima di lavarsi, gli aromi degli alimenti per dare un'idea del pasto che seguirà, ecc.].
- › Incoraggiare e celebrare i successi. È importante ringraziare e sottolineare che il suo aiuto è stato utile.
- › Chiedere se l'esperienza le è piaciuta e se la prossima volta desidera ripeterla.

/ Considerazioni di ordine etico

Ogni persona ha diritto a essere ascoltata quando deve fare delle scelte. Se però si constata che un malato fatica a esprimere le proprie preferenze, bisogna tener presente che non lo fa intenzionalmente. Non bisogna poi scordarsi che proporre una sola scelta equivale già a scegliere. Non confrontare la persona malata con le sue difficoltà né sminuirle e non aspettarsi nemmeno che un lavoro venga eseguito in modo veloce o perfetto, soprattutto se si trova in una fase passiva o se dice di non farcela. Per preservare la sua dignità e il suo senso di utilità, non rifare il lavoro davanti ai suoi occhi, per esempio ripiegando meglio un asciugamano. Dare invece un incoraggiamento mostrandosi pazienti e osservare le sue reazioni per capire se abbia voglia di continuare. Astenersi dall'infantilizzare la persona affetta da demenza (con le parole o il tono di voce) e dal darle oggetti infantili.

Non esitare a interrompere un'attività se lo chiede o è stanca. Per mantenere un clima di fiducia è importante rispettare i suoi ritmi. Se la persona si sente sotto pressione, sarà meno capace di agire e non si fiderà più. Bisogna infine tener conto degli aspetti legati alla sicurezza riguardanti ogni attività, evitando cadute, bruciature, tagli, ecc. senza però limitare la persona nella sua autonomia.

/ Sgravio

Seguire un familiare malato richiede molta pazienza, energia e capacità d'adattamento. Per essere in grado di prendersi cura degli altri, bisogna innanzitutto prendersi cura di sé stessi. Proponendo attività e mantenendole nel tempo i familiari curanti sono in grado di motivarsi e dare un senso a ciò che fanno, in particolare per

- › affrontare con più serenità le situazioni;
- › condividere i compiti quotidiani e non avere l'impressione di dover fare tutto da soli;
- › sentirsi competenti nel proporre al malato compiti adatti;
- › riconoscere le capacità restanti della persona malata piuttosto che focalizzarsi su ciò che non è più in grado di fare;
- › condividere momenti comuni nell'eseguire un compito, soprattutto quando lo scambio verbale è diventato difficile: fare ordine insieme non richiede per esempio che ci si parli;
- › trovare un modo di relazionarsi facendo qualcosa insieme, soprattutto quando si ha l'impressione di non riuscire a farsi capire;
- › trovare un modo per attirare l'attenzione su un compito apprezzato quando si nota che la persona è angosciata e mostra un comportamento anomalo.

Per rimanere attivi nella vita quotidiana si può anche frequentare un centro diurno. Altre offerte, come per esempio le vacanze Alzheimer, permettono alle persone affette e ai loro familiari curanti di trascorrere vacanze insieme, con il supporto di personale qualificato.

/ Conclusioni

Le occupazioni più adatte alla persona malata e ai suoi familiari sono quelle che tengono conto della situazione personale in cui ci si trova e dell'evoluzione della malattia. L'importante è scegliere e creare attività che danno piacere. Aggiungendo una punta di humor ai piccoli accadimenti quotidiani si riesce a prendere un po' di distanza da una situazione non sempre facile.

Consulenza tecnica

Magali Lehmann Meyrat, responsabile del centro diurno Esprit de Famille
Julie Challandes, infermiera responsabile presso EMS Petit Chézard

Questo foglio informativo è disponibile anche in tedesco e francese.

La vostra donazione per una migliore qualità di vita anche in caso di demenza.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero **058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17** oppure all'indirizzo info@alz.ch.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su alz.ch.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2021