



World  
Alzheimer's  
Month

Ricordati di me

## ABBIATEGRASSO: COMUNITÀ AMICA DELLA DEMENZA

**In molti Paesi del mondo, e adesso anche in Italia, si stanno attuando strategie per assicurare il benessere del malato e di chi se ne prende cura**

Cosa significa essere una Comunità Amica delle Persone con Demenza (dall'inglese Dementia Friendly Community)? Significa rendere partecipi la popolazione, le associazioni, le categorie professionali e le istituzioni al fine di creare una rete che sappia ascoltare, valutare e attuare strategie in grado di avviare un cambiamento sociale. **Obiettivo: rendere la città, con i suoi spazi, le sue iniziative e le sue relazioni sociali, pienamente fruibile senza isolare le persone con demenza.**

### Che cosa sta facendo l'Italia

La Federazione Alzheimer Italia, capofila e responsabile del progetto, ha scelto il comune di Abbiategrasso, vicino a Milano, come città pilota per il **primo progetto in Italia di Dementia Friendly Community**. La scelta è stata dettata sia dal numero di abitanti (32.000) sia perché Abbiategrasso è una città accogliente con una viva cultura della solidarietà, come dimostrano le numerose associazioni di volontariato presenti sul territorio. Al progetto, che si basa su un protocollo messo a punto nel Regno Unito dall'Alzheimer's Society, partecipano la Fondazione Golgi Cenci, l'A.S.P. Golgi Redaelli, il Comune, l'ASST Ovest Milanese e l'Associazione Italiana di Psicogeriatría.

### Ad oggi stiamo seguendo due linee

**operative:** una, verte su iniziative rivolte ai malati e ai loro familiari che ci permetteranno di conoscerne bisogni e aspettative; l'altra, sugli aspetti culturali e sociali legati allo stigma.

### Quali gli obiettivi attuali e futuri

La raccolta del punto di vista delle persone malate e dei loro familiari ha già concluso la fase di stesura dei questionari, che sono stati inviati, e ora stiamo provvedendo all'analisi dei risultati.

Per promuovere una diversa consapevolezza del malato di Alzheimer e altre demenze occorre informare e formare l'intera comunità sulle necessità dei malati e gli aspetti culturali e sociali legati allo stigma. I primi ad usufruire dei corsi di formazione sono stati i vigili urbani; poi sarà la volta degli addetti alla biblioteca pubblica, i commercianti, le scuole e gli uffici pubblici.

**Obiettivo finale della Federazione Alzheimer Italia: mettere a punto un percorso per creare Comunità Amiche delle Persone con Demenza su tutto il territorio italiano, diventando così un esempio nazionale e internazionale.**

Commercianti e forze dell'ordine, operatori e volontari, una rete di cittadini che sanno far sentire la persona con demenza a proprio agio nella sua città. **ci**

## SOMMARIO

2  
Panorama dal mondo

4  
Comunità Amiche  
delle Persone con Demenza

7  
Dossier:  
"Questo sono io"

11  
Federazione Alzheimer Italia  
in Federazione Cure Palliative

12  
Notizie dalle Associazioni

14  
L'Angolo del Legale

15  
In libreria

16  
La voce di chi  
è vicino a un malato

### A SETTEMBRE L'IMPEGNO RADDOPPIA

Aumentare la conoscenza della malattia per ridurre il pregiudizio nei confronti delle persone con demenza e familiari. E' l'obiettivo del progetto pilota "Dementia Friendly Community", presentato il 13 luglio al Castello Visconteo di Abbiategrasso. E a settembre sono in programma due convegni aperti al pubblico (uno a Milano martedì 13 presso la Sala Alessi del Comune e l'altro ad Abbiategrasso sabato 17 all'Auditorium ex Convento dell'Annunciata).

# EDITORIALE

Essere una Comunità Amica delle Persone con Demenza significa avere un alto livello di consapevolezza pubblica della demenza e di ciò che comporta ed essere in grado di offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura. L'obiettivo è che si sentano sempre parte della comunità in cui vivono e possano parteciparvi attivamente. Essa si adopera per preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari, coinvolgendoli per identificare gli aspetti della quotidianità da conservare e migliorare, le difficoltà che incontrano nel vivere gli spazi pubblici, il supporto richiesto per favorirne il benessere. Abbiamo scelto Abbiategrasso come

pilota di Dementia Friendly Community perché è una città con una forte identità e a misura di cittadino. Con i suoi 32mila abitanti - di cui 600 con problemi cognitivi - si situa alle porte di Milano, eppure non può essere definita come semplice periferia di una grande città: chi vive ad Abbiategrasso partecipa e condivide la vita dell'intera comunità. Siamo solo all'inizio: occorrono anni per combattere lo stigma e rendere una comunità davvero amica della demenza, ma siamo sicuri che il progetto di Abbiategrasso diventerà un **esempio replicabile, contribuendo a migliorare la qualità di vita di sempre più malati e delle loro famiglie.** "Abbiategrasso è fiera di essere la prima

città italiana scelta per sperimentare questo progetto, un progetto sì di solidarietà, ma soprattutto di civiltà" commenta Pierluigi Arrara, sindaco di Abbiategrasso. "Da subito abbiamo accolto questa proposta come sfida per il futuro, sfida per andare incontro a tutti coloro colpiti da demenza che vogliono poter continuare a vivere nella comunità, sfida affinché nessuno sia lasciato solo con la propria sofferenza".

Gabriella Salvini Porro  
Presidente

## PANORAMA DAL MONDO

### World Brain Day: il cervello come amico

Mantenere il cervello impegnato in attività stimolanti e socialmente rilevanti; fare esercizio fisico; adottare una dieta ricca di agenti antiossidanti; monitorare i valori pressori, gli esami ematochimici soprattutto di colesterolo e glicemia e abolire il fumo. Sono i consigli diffusi dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) in occasione del World Brain Day che si celebra il 22 luglio. Promosso dalla World Federation of Neurology (WFN) l'evento intende sensibilizzare il mondo sulle patologie neurologiche e neurodegenerative, come l'Alzheimer, che oggi colpiscono il 10-20 per cento delle persone fra i 60 e gli 80 anni, cifra che balza al 33 per cento negli over 80.

### Cantare fa bene a memoria e umore

Cantare è benefico nel mantenere funzionanti memoria e orientamento nelle persone under 80 con demenza lieve, mentre ascoltare musica porta miglioramenti solo negli individui con un livello avanzato di demenza. Per quanto riguarda il disturbo depressivo nei soggetti affetti da demenza in fase avanzata sia cantare sia ascoltare produce buoni risultati. È quanto emerge da una ricerca dell'Università di Helsinki, Finlandia, su 89 coppie di familiari-malati a uno stadio iniziale-moderato della malattia che hanno partecipato a sedute settimanali di musicoterapia. Lo studio è pubblicato sul "Journal of Alzheimer's Disease".  
<http://goo.gl/uEtXap>

### LIVING WELL WITH(OUT) DEMENTIA

Un investimento quinquennale di 10 milioni di euro destinato in particolare alle "Dementia Friendly Community". Lo ha annunciato il 9 maggio il Ministro della Salute, del Benessere e dello Sport Martin van Rijn nel corso della conferenza della Presidenza olandese del Consiglio dell'Unione Europea "Living well with(out) dementia" a cui la Federazione Alzheimer Italia ha partecipato in rappresentanza dell'Italia.



L'investimento sarà gestito dall'Associazione Alzheimer olandese, dagli amministratori del fondo pensionistico PGGM come parte del "Dementia Delta Plan", dalla catena di supermercati Albert Heijn, dall'azienda di trasporti "Connexion Taxi" e dall'amministrazione comunale della città di Amsterdam.  
<http://goo.gl/K463FA>



**Alzheimer: vaccino di nuovo alla ribalta**

Nell'arco dei prossimi tre anni potrebbe essere disponibile il vaccino per l'Alzheimer. Lo scrive la rivista scientifica "Nature" pubblicando uno studio di ricercatori della Flinders University di Adelaide, Australia, condotto in collaborazione con l'Institute of Molecular Medicine e l'University of California, Stati Uniti. Il meccanismo di funzionamento del vaccino andrebbe a colpire le proteine beta-amiloide degradate che bloccano e danneggiano i neuroni, intervenendo nello stadio iniziale della malattia. Secondo gli studiosi dal 2018 potrebbero partire le prime sperimentazioni sull'uomo. [www.nature.org](http://www.nature.org)



**Dieta e declino cognitivo: quale relazione?**

Dallo studio della rivista scientifica "Alzheimer's & Dementia" su oltre 2.000 ultrasessantenni svedesi non dementi per indagare l'impatto del tipo di nutrizione sul funzionamento cognitivo sono emersi due principali stili alimentari: quello "occidentale" e quello "prudente". Il primo è caratterizzato da maggiore assunzione di carni rosse o trattate, grassi saturi e insaturi, cereali raffinati, zucchero, birra e liquori; il secondo è contraddistinto da un maggior consumo di frutta e verdura, olio e legumi, cereali integrali, riso pasta e latticini a basso contenuto di grassi, pesce, pollame e acqua. Lo studio, della durata di sei anni, evidenzia che la dieta occidentale risulta associata a un maggiore declino cognitivo rispetto a quella prudente. <http://goo.gl/VhAB48>

**31° CONFERENZA ADI:  
1.000 INCONTRI E CONFRONTI**

Più di 1.000 delegati, provenienti da oltre 60 paesi, hanno partecipato alla 31esima Conferenza Internazionale "Dementia: global perspective-local solutions" organizzata da Alzheimer's Disease International (ADI) a Budapest dal 21 al 24 aprile.



Per le persone affette da demenza un'opportunità unica di incontrarsi, condividere le storie e far sentire la propria voce; per i professionisti e le Associazioni di trarre nuove idee ispiratrici. Non solo: un'occasione anche per confrontarsi direttamente con le numerose realtà europee e internazionali in cui sono già avviate esperienze di Dementia Friendly Community. Il libro degli abstract è disponibile al link <http://goo.gl/YzzAvf>

**Vitamina B e acidi grassi Omega-3**

Sul "Journal of Alzheimer's disease" è apparsa la ricerca condotta dalle Università di Cape Town, Oslo, Oxford ed Emirati Arabi Uniti sul ruolo della vitamina B e degli acidi grassi Omega-3 nel ridurre il declino cognitivo lieve. I risultati dello studio, condotto su 250 soggetti, mediante test cognitivi ed esami del sangue, evidenziano che nelle persone con bassi livelli di Omega-3 il supplemento di vitamina B non ha alcun effetto, ma in quelli con alti livelli di Omega-3 tale supplemento è efficace nel prevenire il declino cognitivo. Passo futuro: studiare se una combinazione di vitamina B e Omega-3 è in grado di ridurre il rischio che da una condizione di declino cognitivo lieve si arrivi a malattia di Alzheimer. <http://goo.gl/lwbre7>

**Consumo di pesce e malattia di Alzheimer**

L'assunzione regolare di pesce potrebbe ridurre la neuropatologia tipica della malattia di Alzheimer, in particolare nei portatori di ApoE4 che determina una maggiore predisposizione. Lo scrive il "Journal of American Medical Association" (JAMA) con uno studio sulla relazione tra la concentrazione cerebrale di mercurio e le modificazioni neuropatologiche legate alla demenza. Sono stati analizzati i dati di 286 autopsie cerebrali eseguite su individui molto anziani (età media 90 anni al decesso), di origine caucasica. <http://goo.gl/OaHR3E>

**ADDIO A...**

JACQUES RIVETTE. Regista e critico cinematografico francese, esponente del movimento Nouvelle Vague nato alla fine degli anni Trenta, è morto il 29 gennaio a 87 anni a seguito di complicazioni della malattia. Nel 2009 aveva girato il suo ultimo film, "Questione di punti di vista", con Sergio Castellitto e Jane Birkin.  
VITTORIO MERLONI. Ex presidente di Confindustria e simbolo di un pezzo di storia industriale italiana, ha portato la piccola azienda di famiglia, la Ariston, a diventare un colosso nel settore degli elettrodomestici. Si è spento a 83 anni il 18 giugno dopo diversi anni di malattia.  
PAT SUMMITT. La leggendaria coach del basket femminile americano, con ben 1.098 vittorie raccolte nelle 38 stagioni alla guida delle Tennessee Lady Volunteers, rappresentativa femminile della University of Tennessee, si è spenta a 64 anni, nella casa di riposo di Knoxville. Da tempo era ricoverata a causa della malattia di Alzheimer diagnosticata nel 2011.

**COLLABORA ANCHE TU A UN'INDAGINE EUROPEA**



La Federazione Alzheimer Italia è stata selezionata per partecipare a un'indagine europea che verrà condotta nell'autunno 2016. Obiettivo della ricerca: esplorare il percorso diagnostico e il vissuto emotivo dei caregiver, il sostegno e il supporto post-diagnosi e le informazioni ricevute. La ricerca, cui collaborano, insieme all'Italia, altre quattro Associazioni (Repubblica Ceca, Finlandia, Paesi Bassi e Scozia) ha la guida e la supervisione dell'Università di Bangor, nel Galles del Nord (Regno Unito). I curatori si prefiggono di raccogliere almeno 200 questionari in ciascun paese partecipante. Molti familiari, che hanno contattato nei mesi scorsi la Federazione Alzheimer Italia, si sono già resi disponibili alla compilazione cartacea o a quella online del questionario, che rimarrà anonimo. Se anche tu ritieni di poter contribuire non esitare a contattare la Federazione Alzheimer Italia allo 02/809767.

# COMUNITÀ AMICHE DELLE PERSONE CON DEMENZA: ALCUNI ESEMPI NEL MONDO

**L'ambizioso progetto sta avendo un incoraggiante seguito internazionale attraverso l'avvio di numerose sperimentazioni di comunità attente e sensibili al problema della demenza**

Il concetto si è sviluppato in questi anni con sfumature differenti nei diversi contesti e paesi del mondo: in alcuni casi, è stato assistito e supportato da governi nazionali che hanno posto il tema della demenza come priorità; in altri, si è trattato di iniziative locali nate solo grazie all'impegno della comunità cittadina. Le attività che ne sono conseguite sono state influenzate dal tipo di approccio nazionale o locale e dai due principali obiettivi: combattere lo stigma e coinvolgere le persone affette da demenza, e dai risultati attesi.

## REGNO UNITO

Nel 2012 il governo del Regno Unito lancia la Sfida alla Demenza. Ispira molti paesi del mondo a creare sia le Dementia Friendly Communities sia iniziative di Dementia Friends (Amici delle persone con demenza). L'Alzheimer's Society, in base anche alla campagna giapponese Ninchisho Supporter, vuole modificare il modo di pensare della gente rispetto alla demenza e offrire informazioni e consigli per rapportarsi con le persone con demenza. Diventano Dementia Friends i singoli individui dopo aver partecipato a sessioni informative, guardato video online e ricevuto pacchetti informativi. Attualmente in



Inghilterra e Galles sono 1 milione e 600mila con la previsione di raggiungere i 4 milioni nel 2010.

L'Alzheimer's Society nel 2015, in collaborazione con la British Standard Institution (BSI), pubblica il PAS (Publicly Available Specification) per lo sviluppo delle Dementia Friendly Communities (DFC).

Si tratta di una guida da seguire per creare e promuovere queste Comunità. Nel Regno Unito sono 147 le Comunità riconosciute come DFC e 55 le autorità locali correttamente registrate nella Dementia Action Alliance (DAA), voluta e supportata da Alzheimer's Society, che riunisce tutti i principali interlocutori nazionali e locali come veicolo per diffondere Comunità Amiche delle Persone con Demenza.



## GIAPPONE

L'approccio del Giappone nel creare delle DFC ha ispirato tutto il mondo per la sua innovazione e il coinvolgimento nelle decisioni delle persone con demenza. Il governo, nel 2004, lancia un Piano decennale per Capire la Demenza e creare un Network di Comunità.

Nel 2005 promuove il percorso formativo "Ninchisho Supporters training". Si tratta di un seminario pubblico di 90 minuti in cui i partecipanti



imparano a capire la demenza, come questa influenza le vite dei malati e cosa fare per sostenere le persone con demenza. I partecipanti al seminario diventano "Ninchisho Supporter" e ricevono un Braccialetto Arancione. A settembre 2014 oltre 5.5 milioni di persone partecipano al seminario e nel 2015 quasi tutti i governi locali hanno dei programmi di DFC. Il concetto del "Ninchisho Supporter" ispira l'Alzheimer's Society del Regno Unito nello sviluppo del programma di Dementia Friends. Le iniziative di Giappone e Regno Unito sono state replicate in molti paesi: Australia, Canada, India, Indonesia, Irlanda, Olanda, Scozia e Sri Lanka.

Nel 2015 il governo lancia il nuovo Piano Nazionale Demenze 2015 (il Piano Arancione). Numerose iniziative sono in corso in tutto il paese per sviluppare la consapevolezza, incoraggiare la cooperazione tra individui, organizzazioni e comunità al fine di cancellare l'immagine negativa della demenza.

## SCOZIA

La demenza riguarda tutti. Questa la convinzione che ha mosso nel 2012 la città di Motherwell, a sud-est di Glasgow nel North Lanarkshire, a diventare una Dementia Friendly Community. Dal 2001 Alzheimer Scotland - Action



on Dementia lavora per ridurre lo stigma e sensibilizzare l'opinione pubblica a creare comunità sensibili alla malattia; ma è importante sottolineare che nel 2010 il movimento ha ricevuto un valido supporto con l'approvazione della Scotland's First National Dementia Strategy. Negozi, esercizi commerciali e organizzazioni si sono impegnati a conoscere la demenza e a mettere in pratica strategie e azioni concrete per le persone affette da demenza della città. A giugno 2014 Alzheimer Scotland promuove il programma "Amici della demenza" attraverso il sito internet [www.DementiaFriendsScotland.org](http://www.DementiaFriendsScotland.org).

## BELGIO

Al progetto Dementia Friendly Bruges partecipano imprese, organizzazioni di volontariato, comunità e governo locale. Avviato nel 2010 da Bart Deltour, fondatore di Foton Dementia Charity, con più di 100 volontari e professionisti e finanziato da donazioni del consiglio comunale, è un movimento che coinvolge gran parte della cittadinanza. L'iniziativa ha distribuito più di 7.000 opuscoli che contengono informazioni sulla malattia



e promosso corsi di formazione. Grazie al coinvolgimento della polizia locale, è stato creato un database che permette di identificare le persone con tendenza al wandering. Molti negozi ed

esercizi commerciali hanno partecipato a corsi di formazione, e ricevuto adesivi da affiggere nel locale e sulle vetrine: un fazzoletto rosso annodato, simbolo chiaro e riconoscibile.

## STATI UNITI

Nel 2009 il governo del Minnesota ha creato un Piano Alzheimer da cui è nato il movimento "ACT on Alzheimer's" per rendere il Minnesota "Dementia Friendly". Più di 60 organizzazioni non profit, membri della comunità, operatori sanitari e funzionari sostengono i malati e le loro famiglie: il movimento ha lo scopo di rendere aperte e amichevoli le comunità del Minnesota.



È stata creata una guida online per aiutare le città a valutare i bisogni e le problematiche che i residenti affetti da demenza affrontano ogni giorno. Sono stati organizzati corsi per gli addetti alle vendite, i conducenti di mezzi pubblici, le forze dell'ordine e i primi soccorritori.

## GERMANIA

La campagna promossa dalla locale Associazione Alzheimer è stata diffusa in tutta la Germania mediante corsi online, spot televisivi, poster



e un programma speciale per le nuove generazioni chiamato "Alzheimer's & You", che comprende materiale per educatori e un sito web per bambini e adolescenti.

## INDIA

Il convegno "Dementia Friendly Communities: Opportunità e Sfide" tenutosi a New Delhi nel 2014 ha messo in luce le iniziative del modello assistenziale Kerala Dementia che sottolineano l'importanza della collaborazione tra governo, associazioni non governative e volontariato. I



punti vincenti sono: favorire consapevolezza nella comunità; formare il personale socio-sanitario nell'assistenza alle

persone con demenza; creare cliniche della memoria per le fasi iniziali della malattia; attivare una linea telefonica di aiuto per supporto e informazioni; sviluppare protocolli per la diagnosi, il trattamento e la cura.

## AUSTRALIA

Gordon Nutt, famoso calciatore, dopo avere ricevuto la diagnosi di malattia di Alzheimer, si è trasferito a Cygnet, in



Tasmania, dove ha creato una Dementia Friendly Community. La città ha letteralmente abbracciato Gordon, proteggendolo e prendendosi cura di lui. A Gordon viene garantita la possibilità di girare sicuro per la città e terminare il proprio cammino in un posto dove è certo di venire accolto. Dal momento che Cygnet è una piccola cittadina risulta un buon esempio di come l'ideale Dementia Friendly Community è costruita.

## “QUESTO SONO IO”

La Federazione Alzheimer Italia pubblica in questo numero del Notiziario un inserto da staccare contenente una pseudo-carta d'identità che aiuta il malato e i suoi familiari a ridurre il disorientamento

“Questo sono io” è un documento non medico che raccoglie le informazioni principali della persona affetta da demenza: nome, gusti, abitudini, preferenze e capacità. Un ausilio nella vita di tutti i giorni sia per il malato sia per il caregiver.

L'inserto è stato pensato per persone che soffrono di declino cognitivo (deficit di memoria e procedurale) e/o presentano disturbi comportamentali. Può essere compilato dalla persona malata negli stadi iniziali, dal caregiver insieme alla persona malata oppure dal caregiver in maniera autonoma. Si tratta di una sorta di carta d'identità con dettagli relativi alla vita quotidiana, ai gusti e alle abitudini del malato.

Lo scopo di “Questo sono io” è conoscere e comunicare con la persona affetta da demenza, apprenderne le abitudini e la routine quotidiana e quindi anticiparne i comportamenti anomali. Lo strumento si può rivelare utile nell'ambiente domestico, in istituti di riabilitazione oppure all'interno di RSA.

### Aiuti per la compilazione

Sulla prima pagina è possibile applicare una foto del malato (magari con la propria famiglia), nelle due pagine interne ci sono i campi da compilare relativamente ad abitudini e preferenze, nell'ultima pagina si trovano le indicazioni e i suggerimenti per una corretta compilazione del documento.

Qualche esempio di voci da compilare.  
Nome con cui mi piace essere chiamato.  
Dove abito. Chi si occupa di me e mi conosce meglio. Questa è la mia famiglia.  
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. Come dormo. La mia igiene personale. Le mie medicine. Come mangio e come bevo.

### Perché è utile

La Federazione Alzheimer Italia ritiene che questo strumento sia molto utile, in particolar modo, per chi si trova a dover assistere una persona di cui non conosce le abitudini, tipicamente un assistente familiare, che ha modo così di avere un quadro generale delle preferenze e dei gusti della persona malata. Può essere anche un valido promemoria per tenere traccia dei cambiamenti che intervengono nella persona durante il lungo percorso della malattia. Per questa ragione consigliamo di tenere il documento “Questo sono io” sempre con il malato perché possa essere un prezioso aiuto per chi lo assiste e si occupa di lui. Infine “Questo sono io” può essere utilizzato come valido strumento di esercizio di stimolazione cognitiva: compilando pochi campi alla volta si esercita nella persona con demenza il racconto spontaneo, la narrazione, il ricordo e l'associazione di idee.



© Cathy Greenblat, dal libro “LOVE, LOSS AND LAUGHTER”, Lyons Press, Marzo 2012.



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

# “QUESTO SONO IO”

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



**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

---

---

---



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

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

---

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

## 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 marche di ausili per l'incontinenza (pannoloni), 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 02/809767, scrivere a [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
oppure visitare il sito della Federazione Alzheimer Italia [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

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

# FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA ENTRA IN FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

**E' la prima associazione che si occupa di demenza a unirsi alle 77 organizzazioni non profit che promuovono l'accesso a questo tipo di assistenza su tutto il territorio nazionale**



Cure palliative per la prima volta dedicate al malato di Alzheimer: così si offre un vero supporto per migliorare la qualità di vita di tutta la famiglia. Tutelare la dignità del malato inguaribile e dei suoi familiari, rispondendo a necessità non solo mediche, ma anche di relazione, solidarietà e inclusione: è questo l'obiettivo delle cure palliative.

Una necessità che non riguarda soltanto i malati oncologici, ma anche chi è colpito da una malattia degenerativa come l'Alzheimer, che attacca progressivamente le cellule cerebrali provocando quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di demenza. Il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione, infatti, creano necessità non solo sanitarie e impongono un ruolo chiave alla famiglia nell'assistenza quotidiana. Per questo motivo la Federazione Alzheimer



Italia ha deciso di entrare a far parte della Federazione Cure Palliative, un'alleanza particolarmente importante oggi nel nostro paese perché rappresenta un punto di partenza per superare gli ostacoli normativi e culturali che ancora impediscono a molti malati di ricevere le cure palliative di cui hanno bisogno. Nel concreto, trattamento del dolore e dei sintomi invalidanti, assistenza sociale e

supporto psicologico: sono solo alcuni dei servizi che possono dare sollievo al malato di Alzheimer e allo stesso tempo

aiutare i familiari a gestire la malattia. La Federazione Cure Palliative favorisce lo scambio di notizie aggiornate e di esperienze tra le associazioni al fine di migliorare la qualità dei servizi offerti sul territorio e garantire a ogni malato il diritto a usufruire di un modello di cura completo e personalizzato che salvaguardi anche la sua dignità di persona.

## “IL TEATRO... DIMENTICATO”

**A Tivoli, Roma, nel mese di maggio è andata in scena una pièce teatrale con 27 attori, ospiti e operatori del Centro Diurno Alzheimer dell'Italian Hospital Group di Guidonia**

Da circa dieci anni i professionisti del Centro Demenze dell'Italian Hospital Group di Guidonia, coordinati dal dottor Gabriele Carbone, cercano di individuare, per ogni paziente, gli interventi riabilitativo-assistenziali più idonei: accanto alle terapie farmacologiche, interventi sociali e riabilitativo-assistenziali integrati, che danno vita a un modello di rete integrata di servizi socio-assistenziali dedicati alla persona affetta da demenza e ai suoi familiari.

Il laboratorio teatrale ne è un valido esempio: l'attività teatrale ripercorre i momenti cardine della memoria autobiografica degli interpreti. Il canovaccio prende vita dalle storie raccontate dagli stessi protagonisti che ne

diventano nuovamente attori trovando lo spazio e il tempo per liberare le proprie fantasie, ritrovando situazioni il più possibile simili a quelle che hanno vissuto e che continuano a vivere interiormente. La rievocazione e la condivisione di eventi gradevoli della vita passata offrono un momento piacevole dove trovare rifugio rispetto all'inadeguatezza spesso sperimentata dalle persone affette da demenza. Come dalle parole di Victor Hugo “il teatro non è il paese della realtà: ci sono alberi di cartone, palazzi di tela, un cielo di cartapesta, diamanti di vetro, oro di carta stagnola, il rosso sulla guancia, un sole che esce da sotto terra. Ma è il paese del vero: ci sono cuori umani dietro le quinte, cuori umani nella sala, cuori umani sul palco”.



# NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER

Bari

## PROVA A SENTIRTI UN MALATO DI ALZHEIMER

*“Mi sono lavato? Dove sono? Che giorno è oggi?  
Questo è ciò che vivo ogni giorno... ora prova tu, per qualche minuto,  
a capire cosa mi succede e come mi sento”.*

Questo incipit accoglie il visitatore mentre si appresta a vivere il percorso realizzato presso la “Casa Alzheimer Don Tonino Bello” dell’Associazione Alzheimer Bari. Un’esperienza vissuta in prima persona attraverso i disturbi cognitivi e comportamentali che ogni giorno caratterizzano le persone con l’Alzheimer, **un cammino multisensoriale organizzato dall’Associazione per far comprendere ai familiari e a chi assiste le persone affette da demenza l’esperienza della malattia.**

Su una superficie di 60 mq<sup>2</sup> è riprodotto un tipico ambiente domestico utilizzando differenti materiali (polistirolo, plastica, legno, ovatta, ceramica, gommapiuma, etc.) impiegati sia per la pavimentazione sia per le pareti e arredando gli ambienti con quadri, fotografie, specchi, tavoli e oggetti del passato. Per riprodurre lo stato di confusione sensoriale visiva e uditiva che la persona, durante alcune fasi della malattia, si trova a vivere sono stati creati giochi di luce abbaglianti o soffusi, riflessi e ombre, accompagnati dalla costante riproduzione di suoni improvvisi, stridenti e tra loro interferenti quali campanelli, squilli del telefono, brusio, voci, traffico, vibrazioni,

riverberi, echi, pianto di bambini etc. L’accesso al percorso è organizzato in gruppi di cinque-sei persone e ciascun gruppo è accompagnato da un operatore per l’intera durata dell’esperienza. Ancor prima di accomodarsi nello spazio dedicato al percorso, l’ospite viene invitato a indossare un particolare paio di occhiali, al fine di simulare la riduzione del campo visivo, ulteriore caratteristica della malattia.

**Vari gli step previsti.** Tra questi: disorientamento temporale (l’operatore accoglie il visitatore riorientandolo in una dimensione del tempo passata);



finestra (l’operatore invita l’ospite ad affacciarsi a una finestra su una spiaggia assoluta mentre gli chiede di indossare cappotto e cappello); ritratti (l’operatore invita ad ammirare i visi nelle cornici che sono invece offuscate); pavimento (l’ospite viene portato a camminare su due diversi tipi di pavimentazione); prova di attenzione (si chiede al soggetto di specificare il colore dell’inchiostro, fuorviante, con cui è scritta una certa parola). Numerosi i messaggi spontanei di gradimento lasciati dagli oltre 250 visitatori, tra cui cinque scolaresche, che hanno preso parte all’esperienza. Grazie alle nuove tecnologie, quale i “Google glass”, è stato possibile registrare l’esperienza, ricreando ciò che vede un paziente affetto da Alzheimer. Il progetto contribuisce ad accrescere la sensibilità collettiva nei confronti dei malati di Alzheimer e diffondere la conoscenza della malattia e del vissuto delle persone che ne sono colpite. Per informazioni circa l’accesso al percorso e la divulgazione anche tramite DVD dell’esperienza contattare la sede dell’Associazione Alzheimer Bari.

**Alzheimer Bari**  
via Papa Benedetto XIII n. 21  
70125 Bari  
tel. 080/5563647  
e-mail: [alzheimerbari@libero.it](mailto:alzheimerbari@libero.it)  
[www.alzheimerbari.it](http://www.alzheimerbari.it)

## Gazzaniga (Bergamo)

### DOVE CI VEDIAMO? ALL'ALZHEIMER CAFÈ

Il "Cafè du Centre" è un locale pubblico che si trova nella piazza principale di Gazzaniga, in provincia di Bergamo. Da aprile è sede di un Alzheimer Cafè.

I gestori del caffè, essi stessi familiari di una persona affetta da demenza hanno proposto al Centro di Eccellenza Alzheimer della FERB (Fondazione Europea di Ricerca Biomedica), che di recente è entrata a far parte della Federazione Alzheimer Italia, di promuovere la creazione presso i propri locali di uno spazio informale e di confronto tra familiari e malati.

**Dal desiderio di fare qualcosa di utile per tutti e in ricordo del proprio familiare è stato dato avvio all'idea del Cafè Alzheimer a Gazzaniga.**

La FERB per l'occasione mette a disposizione professionisti (terapista occupazionale e consulente per le terapie non farmacologiche), tirocinanti e volontari, con la supervisione e collaborazione di referenti medici e infermieristici.

Il Centro, che dal 2005 si occupa della diagnosi, cura e trattamento di malati con Alzheimer e altre demenze, dispone di 46 posti letto per ricoveri temporanei a carico del Sistema Sanitario Regionale a indirizzo riabilitativo.

#### FERB-Onlus

#### Centro di Eccellenza Alzheimer

Ospedale Briolini

via Manzoni, 130

24025 Gazzaniga (BG)

tel. 035/3065206

fax 035/3065233

centro.alzheimer@ferbonlus.com



## Milano

### BOCCA SANA INFLUENZA QUALITÀ DI VITA

Migliorare la qualità di vita dei malati e i loro familiari. Questa la missione dell'Associazione Alzheimer Milano e, insieme, l'obiettivo primario dell'iniziativa avviata da maggio in collaborazione con l'Ospedale Luigi Sacco di Milano: **l'assistenza odontoiatrica per malati di Alzheimer**. In particolare, viene garantita - in convenzione con il Sistema Sanitario Regionale - la priorità nelle visite ambulatoriali e, nei casi più gravi, le visite a domicilio per i residenti a Milano con medici odontoiatri esperti nell'approccio alle persone con demenza. Cure conservative, estrazioni, realizzazioni e riparazioni di protesi mobili sono gli ulteriori servizi erogati su appuntamento da questa iniziativa, diretta ai cittadini affetti da demenza certificata dai Centri per disturbi cognitivi e demenza (ex UVA), soci e amici dell'Associazione Alzheimer Milano.

I familiari possono attivare il servizio

contattando Pronto Alzheimer allo 02-809767 (dal lunedì al venerdì, ore 9-18). L'esperienza e gli studi dimostrano che causa la perdita di memoria e il passare del tempo le persone che soffrono di demenza riducono progressivamente l'igiene orale. Ciò comporta dolore, carie, sanguinamento gengivale e problemi di aderenza delle protesi, ma anche riduzione della capacità di parlare, disinteresse per il cibo e peggioramento dello stato di confusione.

#### Alzheimer Milano

via A. da Giussano, 7

20145 Milano

tel. 02/809767

e-mail: [alzheimer\\_milano@alzheimer.it](mailto:alzheimer_milano@alzheimer.it)

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)



## Verona

### UNA VERA VACANZA DI... SOLLIEVO

Per l'11esimo anno consecutivo l'Associazione Alzheimer Verona, in collaborazione con le Associazioni di volontariato del territorio, ha organizzato dal 26 giugno al 4 luglio una vacanza per familiari e malati di Alzheimer. Sede dell'incontro: Castelletto di Brenzone, Verona, alle pendici del Monte Baldo, presso la Garda Family House. Hanno aderito all'iniziativa 31 persone, tra cui 11 ospiti, 11 familiari, 1 badante, 2 professioniste (psicologhe con ruolo di educatrici), 4 volontari, 1 volontaria con il ruolo di osservatrice. La Presidente dell'Associazione Alzheimer Verona si è aggiunta ogni giorno al gruppo di lavoro. **Il programma per gli ospiti prevedeva il Laboratorio per la memoria:** attività socio-ricreative volte al recupero dei ricordi e al mantenimento delle abilità residue, coordinate da un educatore e con volontari appositamente formati. **Il programma per i familiari prevedeva un Gruppo di Auto-Mutuo Aiuto:** incontri con una psicologa per condividere, socializzare e trovare insieme nuove



modalità di relazione per vivere meglio le difficoltà legate alla malattia di Alzheimer. L'esperienza si è rivelata un modello efficace di intervento da porre all'attenzione delle istituzioni, affinché possa essere emulato e riproposto.

#### Alzheimer Verona

via Don Carlo Steeb, 4

37122 Verona

tel. 045/8010168

e-mail: [info@alzheimerverona.org](mailto:info@alzheimerverona.org)

[www.alzheimerverona.org](http://www.alzheimerverona.org)

# CONSENSO INFORMATO NELLA PRATICA MEDICA

**E' il presupposto per legittimare tale attività professionale, come recitano la Costituzione italiana e la Convenzione di Oviedo del 1997 ratificata dal nostro paese nel 2001**

L'assenso deve essere consapevole, il che comporta che debba essere preceduto da un'adeguata informativa riguardante le caratteristiche, i rischi e le finalità dell'intervento; il paziente, inoltre, è libero di ritirare il proprio assenso in qualsiasi momento. La legge - salvo alcune discipline speciali, ad esempio in tema di trapianto d'organo, prelievo e innesto di cornea, sperimentazione di farmaci - non richiede che esso sia manifestato in forma scritta. Tuttavia, un assenso scritto agevola i soggetti interessati nel momento in cui fosse messa in discussione l'esistenza del consenso e occorresse fornire la prova che il paziente si sia sottoposto volontariamente al trattamento. Il Codice di Deontologia Medica prescrive il consenso per iscritto in caso di pratiche diagnostiche invasive o rischiose, interventi chirurgici, impiego di elementi radioattivi, terapie e/o interventi che possano incidere sulla capacità di procreare. Per questo motivo la prassi è richiedere la sottoscrizione di un modulo prestampato con le avvertenze principali riguardanti il trattamento che verrà praticato.

## Le modalità di comportamento

Vi sono casi nei quali si può prescindere dal consenso espresso oppure lo si presume: **lo stato di necessità**, quando il soggetto è in pericolo imminente per la sua salute e non è possibile raccogliere l'assenso; il medico è quindi tenuto a intervenire (proporzionalmente al pericolo che intende scongiurare) e la sua attività è pienamente legittima; il

**trattamento sanitario obbligatorio**, applicabile d'imperio e per una breve durata predeterminata nei confronti di soggetti malati mentali pericolosi per sé o altri; il **consenso implicito**, concernente le cure di routine cui il paziente da tempo si sottopone a causa di malattie croniche e per le quali sia stato inizialmente espresso il consenso.

Ciò che più qui interessa è cosa succede con il **paziente incapace di intendere e di volere**. Può essere il caso del maggiorenne dichiarato interdetto e rappresentato legalmente dal tutore; pertanto è il tutore che ha titolo per esprimere il consenso alle prestazioni sanitarie nell'interesse dell'assistito. Il caso più frequente è quello del paziente sottoposto ad amministrazione di sostegno, ove occorre distinguere a seconda dei poteri assegnati dal giudice tutelare all'amministratore di sostegno. Poteri che possono essere di affiancamento e supporto al beneficiario non del tutto privo di autonomia decisionale oppure pienamente sostitutivi di una totale incapacità decisionale. E' quindi opportuno che il medico prenda visione del provvedimento di nomina dell'amministratore per verificarne i poteri, appurare se questi si estendano all'ambito sanitario e, se necessario, per sollecitare un pronunciamento del giudice tutelare. In ogni caso, il paziente incapace avrà bisogno che vi sia per lui un rappresentante legale (tutore o amministratore di sostegno).

Qual è il **ruolo dei familiari** nella manifestazione del consenso? In presenza

di paziente maggiorenne capace di intendere e di volere, solo a lui spetta il diritto di esprimere o meno il consenso all'atto medico. I familiari non hanno alcun ruolo, a meno che il paziente non lo riconosca. Ciò può accadere quando egli, per suo legittimo convincimento, non vuole avere informazioni sul suo stato di salute e delega un congiunto a riceverle. In questo caso, il medico deve rispettare tale decisione e fornire le informazioni al familiare, ferma restando la raccolta del consenso dall'interessato. Ma anche per quanto riguarda il paziente incapace il familiare non ha alcun potere decisionale legalmente riconosciuto (a meno che il paziente - con una direttiva anticipata - o il giudice tutelare - nel nominare il familiare come amministratore di sostegno - glielo abbia in precedenza attribuito). Dunque, il rapporto del medico coi familiari serve unicamente per condividere un percorso assistenziale e terapeutico, ma senza che le decisioni dei familiari siano di per sé vincolanti. **Solo in un caso la legge attribuisce espressamente un ruolo vincolante ai familiari**: per il consenso al trapianto di organi da cadavere.

## Le direttive anticipate

Si tratta di dichiarazioni - che è opportuno siano formalizzate per iscritto dal paziente maggiorenne capace di intendere e volere successivamente a un'informazione medica - per far conoscere la propria volontà in relazione a trattamenti e interventi medici che dovessero essere praticati quando la persona abbia perso le capacità cognitive e, quindi, non sia più in condizione di accettarli o rifiutarli. Allo stato attuale, in mancanza nel nostro paese di una legge in materia, tali direttive o dichiarazioni anticipate di trattamento non hanno efficacia vincolante. È solo previsto dall'art. 38 del Codice di Deontologia Medica che il medico "*verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità della qualità di vita del paziente*" e che lo stesso medico debba cooperare (ove presente) con il rappresentante legale del paziente, perseguendo il suo migliore interesse e avvalendosi, in caso di contrasto, del giudizio del giudice tutelare.

## LASCERÒ I MIEI BENI ...



Il lascito testamentario, grande o piccolo, è uno dei modi con cui potete dare il vostro aiuto. E' la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare su entrate future ci permette di programmare in anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine. Se desiderate ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione

Alzheimer Italia nel vostro testamento telefonate allo 02.809767 e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it). Vi ringraziamo per aver pensato a noi.

**Alzheimer: il caso dei giovani anziani fragili**

Giuseppe A. Micheli  
Franco Angeli  
Milano, 2016  
145 pag., 19 euro  
www.francoangeli.it



L'autore, professore al Dipartimento di Sociologia dell'Università Milano Bicocca, affronta in tre distinte parti il mondo delle demenze e, in particolare, della malattia di Alzheimer. Nella prima parte, parla di mutamento demografico, caratterizzato da uno slittamento in avanti della speranza di vita e da un conseguente aumento della popolazione anziana, più a rischio di

non autosufficienza e di demenze: si prospetta una pandemia di disabilità. Nella seconda, espone i primi risultati di una ricerca sui caregiver di anziani con Alzheimer precoce (sotto i 60 anni). Emergono la pesantezza del lavoro di cura e la problematicità della

patologia: è difficile accettare che a sé e alla propria famiglia accada un tale evento. Nella terza parte, affronta il ruolo degli spazi a disposizione di questi fragili portando alcuni esempi concreti sul territorio (Monza e Milano), che consentono a persone disorientate un qualche radicamento ambientale: il luogo diventa in qualche modo conosciuto.

**Nonno non mi riconosce più. L'Alzheimer raccontato ai bambini**

Terri Kelley  
Illustrazioni di Milena Radeva  
Edizioni AlkemiaBooks  
Faenza, 2014  
34 pag., 9 euro



Terri Kelley è autrice di numerosi testi illustrati per l'infanzia, i suoi libri rappresentano una valida risposta alla curiosità e alle crescenti necessità dei più piccoli nel percorso di crescita. I bambini osservano e captano tutto ciò che accade loro intorno. Si trovano così a dover fare i conti anche con problemi che riguardano i loro genitori e i nonni. La demenza e la malattia di Alzheimer cambiano la relazione tra i

bimbi e i loro familiari. Con gradevoli e amichevoli illustrazioni di Milena Radeva il bambino scopre poco a poco come la malattia dell'anziano familiare cambi il loro rapporto affettivo: invece di spaventarsi e allontanarsi dal nonno, il piccolo si prende cura di lui, lo rassicura e lo ama ancora più intensamente. "Non

*temere avrò cura di te, sono ancora piccolo ma ci conto: per quel che servirà ad accudirti, tra un anno o due sarò pronto.*" Una semplice promessa che racconta come anche i bambini possano prendersi cura del proprio nonno. Età di lettura consigliata: dai 5 anni.

**La sua mente è un labirinto**

Cesare Lievi  
Marsilio Editori  
Venezia, 2015  
155 pag., 16,50 euro

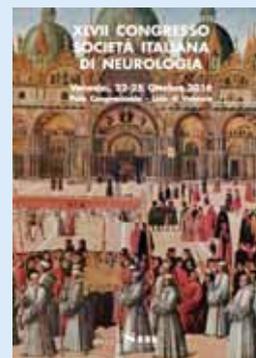


Un libro che si dispiega tra narrazione e autobiografia quello scritto da Cesare Lievi, regista teatrale di fama internazionale, in cui forte è la presenza dell'affetto filiale. Il figlio osserva la decadenza progressiva della propria madre: vuoti di memoria, lapsus cognitivi e l'incumbere di paranoie (ad esempio, donne di servizio accusate di essere ladre, badanti rifiutate).

Cesare Lievi passa in rassegna anche la propria storia fatta di vicende familiari, il mestiere di regista che lo porta a viaggiare e la perdita del fratello, descrivendo con commossa pazienza e calda vicinanza la quotidianità e le stranezze della malattia. Nella quiete di Gargnano la donna rivive il passato che riaffiora a sprazzi: lei giovane romagnola

sul lago di Garda, il caos del dopoguerra, il cotonificio e il matrimonio. Frammenti, pezzi di affetti e di una vita intensamente giocata che il figlio ricompone mediante una scrittura vera ed essenziale.

CONVEGNI



Venezia  
**47° CONGRESSO SIN**  
22-25 ottobre 2016  
www.neuro.it

Copenhagen, Danimarca  
**26° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE**  
"Eccellenza nella ricerca e cura"  
31 ottobre – 2 novembre 2016  
www.alzheimer-europe.org/conferences



Napoli  
**60° CONGRESSO SIGG**  
30 novembre-3 dicembre 2016  
www.sigg.it/congresso.asp

Vienna, Austria  
**13° CONFERENZA INTERNAZIONALE AD/DP**  
29 marzo – 2 aprile 2017  
www.kenes.com/adpd

**ALZHEIMER ITALIA**

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*  
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*  
In redazione: *Francesca Arosio, Giovanni Paolo D'Auria, Sara Fascendini, Mario Possenti*  
Segreteria: *Emanuela Nonna*  
Grafica: *Erica Guidi*  
Editore: *Alzheimer Milano*  
Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano  
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

Stampa: *Mc Azienda Grafica S.r.l. Cermenate (CO)*  
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

**tips** Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

# DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY

Anche la poesia rende omaggio a un progetto che aiuta le persone disorientate

*Finalment un prugett ideaa  
per chi persun che perden la straa  
e sa ritroeven impruvvisament  
in d'un loegh scunusuu a la ment.*

*Sa guarden inturna smemuraa,  
cugnussen pu la sua gent, nè la cà  
e cumincen a girà innanz e indree  
senza indirizz, nè savée, né sentèè.*

*Ecu, alura, al prugett ben studiaa  
che in ogni particular al vegna praticaa:  
intervegnen vigil, buttegar, cittadin preparaa  
che sann al cumpurtament giust de aduttà.*

*Dementia Friendly Community,  
prugett pilota per PRIM ITALIAN,  
studiaa e praticaa da CENCI-GOLGI,  
istituzion che studia la ment,*

*la persuna malaa e'l sù cumpurtament,  
vanto per la città de Biegrass  
che la rispunda pusitivament  
a l'è amisa de chi sa perda tropp facilment.*

*Finalmente un progetto realizzato  
per quelle persone che perdono la strada  
e si ritrovano improvvisamente  
in un luogo sconosciuto alla mente.*

*Si guardano intorno smemorate,  
non conoscono più la loro gente, la loro casa  
e iniziano a girare in tondo  
senza indirizzo, né coscienza, né sentiero.*

*Ecco, allora, il progetto ben studiato  
che in ogni particolare vien applicato:  
intervengon vigili, commercianti, cittadini preparati  
che sanno adottare il giusto comportamento.*

*Dementia Friendly Community,  
progetto pilota per la PRIMA VOLTA IN ITALIA,  
studiato e praticato dalla Fondazione CENCI-GOLGI,  
istituzione che ricerca sulla mente,*

*sulla persona ammalata ed il suo comportamento,  
vanto per la città di Abbiategrasso  
che risponde positivamente  
ed è amica di chi si perde troppo facilmente.*

*Calicantus*

*(in abbatense)*

*(in italiano)*