

la biblioteca
del benessere

MEGAN CARNARIUS

ALZHEIMER

— E ALTRE MALATTIE —
DEL **CERVELLO**

**ESTRATTO
GRATUITO**



**COME PORTARE PACE E SERENITÀ
AL MALATO E IN FAMIGLIA**

Guida fondamentale
per familiari e operatori





SOMMARIO

PREFAZIONE.....	7
CAPITOLO 1	
LA CURA PER LA PERDITA DELLA MEMORIA. FONDAMENTI E VISIONE GLOBALE.....	9
CAPITOLO 2	
PASSATO E PRESENTE. IL MODELLO MEDICO E LA CURA A LUNGO TERMINE.....	16
CAPITOLO 3	
INTRODUZIONE A UN APPROCCIO FILOSOFICO.....	33
CAPITOLO 4	
LA MALATTIA COME CONDIZIONE DI DIS-AGIO.....	37
CAPITOLO 5	
AFFRONTARE LA MALATTIA CRONICA.....	45
CAPITOLO 6	
GLI ANZIANI E LA DEMENZA.....	61
CAPITOLO 7	
UN SISTEMA DI CURA PIÙ UMANO.....	70
CAPITOLO 8	
RICAPITOLARE E LASCIARE ANDARE.....	79
CAPITOLO 9	
GLI STADI DELLA DEMENZA.....	89
• STADIO 1 - PERDITA DELLE CAPACITÀ ACQUISITE IN ETÀ ADULTA.....	89
• STADIO 2 - PERDITA DELLE CAPACITÀ ACQUISITE DURANTE L'ADOLESCENZA: FASE INIZIALE - INTERMEDIA.....	93
• STADIO 3 - PERDITA DELLE CAPACITÀ ACQUISITE DURANTE L'INFANZIA: FASE INTERMEDIA - AVANZATA.....	103
• STADIO 4 - PERDITA DELLE CAPACITÀ ACQUISITE NEL PERIODO NEONATALE E DI PRIMA INFANZIA: FASE AVANZATA.....	116
• FASE TERMINALE - PREPARARSI ALLA TRANSIZIONE: FARE RITORNO A CASA.....	134



CAPITOLO 10	
LA QUALITÀ DELLA VITA: CRITERI E CONFINI.....	136
CAPITOLO 11	
L'ALZHEIMER PER VIVERE PIÙ VITE NEL CORSO DI UNA SOLA ESISTENZA.....	143
CAPITOLO 12	
L'ALZHEIMER PER TRAMANDARE I RUOLI DI MatriARCA E PatriARCA	156
CAPITOLO 13	
L'ALZHEIMER PER ESSERE ACCUDITI E CONDIVIDERE IL RUOLO DI CUSTODI DEL TEMPO.....	162
CAPITOLO 14	
L'ALZHEIMER PER SOTTRARSI A UNA SITUAZIONE INSOSTENIBILE.....	169
CAPITOLO 15	
L'ALZHEIMER COME OPPORTUNITÀ DI TRASFORMAZIONE: LA RUOTA DI MEDICINA.....	177
CAPITOLO 16	
L'ALZHEIMER PER RIFIUTARE IL CAMBIAMENTO	194
CAPITOLO 17	
L'ALZHEIMER PER CONSENTIRE AGLI ALTRI DI PROSEGUIRE CON LA LORO VITA.....	198
CAPITOLO 18	
L'ALZHEIMER PER IMPARARE LA COMPASSIONE.....	209
CAPITOLO 19	
L'ALZHEIMER PER INSEGNARE AGLI ALTRI COMPASSIONE E INTROSPEZIONE.....	214
CAPITOLO 20	
PRENDERSI CURA DI SE STESSI.....	227
CAPITOLO 21	
L'IMPORTANZA DELL'UMORISMO.....	231
CAPITOLO 22	
QUANDO SARÀ TUTTO FINITO?.....	236
CAPITOLO 23	
CONCLUSIONE.....	248
BIBLIOGRAFIA.....	251
ULTERIORI INFORMAZIONI.....	253
RINGRAZIAMENTI.....	254
APPENDICE.....	257





PREFAZIONE

Quest'anno ricorre il mio venticinquesimo anniversario di attività come terapeuta specializzata nella cura di persone cui è stata diagnosticata qualche forma di demenza. Nei molti anni trascorsi in questo ambito, ho ideato e gestito programmi specifici, servizi e strutture, e ho lavorato con centinaia di famiglie, medici, operatori sanitari e persone direttamente colpite dalla malattia. A fronte di tale esperienza, a un certo punto molti dei partecipanti ai miei corsi e alle mie conferenze hanno iniziato a chiedermi di scrivere un libro.

Mi sono sempre considerata una persona pratica, abituata a rimboccarsi le maniche; quindi, scrivere un libro è stata per me una vera sfida. Per completarlo ho impiegato 14 anni, sfruttando tutti i ritagli di tempo dopo il lavoro, e intanto continuavo a imparare cose nuove e a sperimentare gli alti e bassi che la vita ci riserva. La mia speranza è che quanto ho scritto sia utile alle famiglie, ai professionisti sanitari e a tutti coloro che soffrono di demenza allo stadio iniziale.

Questo libro spiega a chi assiste una persona colpita dal morbo di Alzheimer, o da un'altra demenza, come cogliere alcuni dei profondi insegnamenti che si celano dietro la malattia. Tutti noi vogliamo che venga trovata una cura. Ma, nel frattempo, come possiamo garantire ad ogni persona, a qualunque stadio della malattia, una buona qualità di vita? Come possiamo esaminare più in profondità situazioni che di primo acchito possono sembrare disperate e devastanti, e scoprirvi invece opportunità, intuizioni e ispirazioni che ci aiutino a trovare nuovi stimoli e a comprendere maggiormente noi stessi e coloro che amiamo? Come possiamo vivere queste esperienze al massimo delle nostre possibilità?

Le circostanze traumatiche, che ci mettono a dura prova, racchiudono in sé delle cose positive. Per esempio, nessuno di noi vorrebbe mai vivere situazioni di emergenza, ma certamente siamo contenti di sapere che qualcuno sa cosa fare in quei casi. Se non esistessero le emergenze, i paramedici e gli infermieri del pronto soccorso non potrebbero sviluppare le proprie capacità ed essere d'aiuto agli altri. Il fatto di aver affrontato in precedenza altre situazioni problematiche permette loro di destreggiarsi nel momento presente e di riportare la stabilità.



Questi aspetti positivi, queste grazie inaspettate (definite *Yods* nella tradizione ebraica) talvolta impiegano molto tempo prima di rivelarsi o di germogliare dentro di noi, mentre altre volte si manifestano quasi istantaneamente e sono immediatamente comprensibili a un livello profondo. Che si tratti di un'emergenza lunga e complessa o di un evento che ci sorprende come un fulmine a ciel sereno, spesso queste benedizioni hanno su di noi un impatto fondamentale, e hanno il potere di trasformare la nostra vita.

A tutti coloro che si prendono cura di una persona che sta affrontando il difficile percorso della demenza, auguro di cuore di riuscire a lottare con forza per non lasciarsi travolgere dagli eventi, e di rimanere vigili e aperti alle benedizioni che questa esperienza porta con sé. Svolgiamo una professione, che è al tempo stesso una vocazione, in cui possiamo riconoscere e apprezzare pienamente i doni che gli altri ci offrono, in modo che questa esperienza così intensa per l'anima avvii un processo di iniziazione e di crescita che apra il nostro cuore, nutra la nostra compassione e, in definitiva, permetta a ciascuno di noi di diventare un essere umano migliore.

A tutte le persone coraggiose che sono state colpite da una malattia che provoca la perdita della memoria, auguro di sentirsi aiutate e sostenute, di vivere questa esperienza secondo le proprie modalità uniche e individuali, di riuscire a esprimere se stesse, di amare ed essere amate, e di sentirsi al riparo da qualunque pericolo. Durante le fasi finali della malattia, queste persone non saranno più partecipi dell'esperienza terrena e si troveranno in un profondo stato interiore che, di solito, noi che le assistiamo non siamo in grado di raggiungere e condividere. La demenza avrà innalzato un muro intorno a esse, come fossero entrate in un convento di clausura. Invece di pensare a questo muro come a una prigione, io lo considero l'omaggio finale alla vita che la persona ha vissuto, e al suo corpo, il contenitore che l'ha ospitata. Ora che alla persona viene concesso il tempo necessario per raccogliersi in se stessa, la sua anima potrà occuparsi degli aspetti spirituali del "sé".

Infine, la mia speranza è che, al termine del suo percorso, quando è pronta e sente che è giunto il momento, la persona possa andarsene, e che le venga consentito di farlo.



MEGAN CARNARIUS

ALZHEIMER

E ALTRE MALATTIE DEL CERVELLO

Una guida davvero speciale, completa e aggiornata
per aiutare familiari e operatori
nel difficile compito di assistere le persone colpite
da malattie degenerative del cervello.

Megan Carnarius, che ha dedicato la sua vita a studiare questo tipo di patologie, ti spiega come si possono migliorare sia le condizioni dei malati che quelle di chi li assiste.

OGGI MOLTI NUOVI METODI DI PREVENZIONE E DI CURA
SONO IN CORSO DI SPERIMENTAZIONE

Nel frattempo è già possibile ottenere una buona qualità della vita per chi è malato e per i suoi familiari, grazie a sempre più informazioni e conoscenze disponibili.

Leggendo il libro, infatti, scoprirai:

- le **caratteristiche** dell'Alzheimer e degli altri tipi di malattie simili;
- come assistere il malato nei suoi **bisogni più importanti** e interpretare i suoi desideri;
- molti utili strumenti per **migliorare lo stato d'animo** del malato e la condizione psicologica di chi lo affianca lungo tutto il percorso della malattia.

MEGAN CARNARIUS, *specialista in Alzheimer, è rinomata per l'umanità che la contraddistingue nel suo approccio con le persone colpite e le loro famiglie. È direttore esecutivo del Balfour Cherrywood Village, una casa di riposo che accoglie 52 anziani e coinvolge nella loro assistenza anche la comunità locale.*

ISBN: 978-8893198219



9 788893 198219

€ 18,60

GRUPPO MACRO

BENESSERE E CONOSCENZA DAL 1987

www.gruppomacro.com