



Per ridare colore alla vita

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Il mio appuntamento con i lettori della nostra Lettera consiste, come sempre, nel ragguagliarli sul lavoro compiuto. Abbiamo assunto un nuovo impegno, molto oneroso per le nostre poche forze, ma che testimonia sia della nostra volontà di collaborare con le istituzioni, quando un progetto si presenti valido, sia della nostra persuasione, che si rafforza nel tempo, che il migliore aiuto che si possa fornire a una famiglia dove ci sia un malato d'Alzheimer sia l'assistenza domiciliare. Il Comune di Roma, che ha ottenuto il sostegno del Comitato Pro Fondazione Viti Vincenzo, ci ha proposto di realizzare, insieme all'AUSER – A.I.M.A. Roma Onlus, a Età Libera e a S. Ignazio, un progetto dal titolo significativo: “Per ridare colore alla vita”.

Sommario:

Comunicazione della diagnosi di demenza di Alzheimer

2

Un primo esperimento di Giardino Alzheimer a Roma

5

Pagina della Solidarietà

6

“Per ridare colore alla vita”: un primo bilancio

7

L'angolo del legale

8

Il progetto prevede una serie di seminari informativi per i familiari, i caregivers e i volontari, gruppi di auto aiuto con incontri settimanali e soprattutto interventi di volontariato leggero a domicilio per il sostegno alle famiglie e ai malati. La prima fase del progetto è consistita nell'individuare i volontari idonei a svolgere un'assistenza domiciliare presso le famiglie con malati di Alzheimer. Non è stato facile trovare persone disponibili a impegnarsi in una causa difficile, apparentemente - ma solo apparentemente - senza gratificazioni. Si è trattato quindi di fare appello alla sensibilità dei nostri concittadini. Nei mesi di aprile e maggio abbiamo provveduto alla formazione dei volontari selezionati che presteranno la loro opera; si è poi provveduto a selezionare la famiglia e l'operatore che dovrà occuparsene. Naturalmente abbiamo proseguito con la nostra attività di routine: oltre all'assistenza che, a vario titolo, erogiamo, abbiamo seguito seminari, visitato strutture che si sono aperte, abbiamo avuto incontri con specialisti, ecc. In particolare, vorrei segnalare un paio d'iniziative. Una, vorremmo continuasse nel tempo e diventasse parte integrante della nostra attività di routine: abbiamo avviato gruppi di auto aiuto, per familiari, guidati da una psicologa. L'esigenza è tale che ci stiamo adoperando per far fronte alle richieste nella maniera più adeguata. La seconda è un'asta che si è tenuta il 21 maggio presso la residenza dell'Ambasciatore Inglese a Roma il cui ricavato verrà utilizzato dalla nostra Associazione per l'assistenza domiciliare gratuita e di cui diamo conto nella pagina della solidarietà. L'iniziativa è stata concepita da Giuliana, una nostra volontaria, che ringraziamo calorosamente soprattutto adesso che ci lascia, dovendosi trasferire in un altro paese. In questi anni, Giuliana ha collaborato con la nostra Associazione con discrezione e con dedizione. Sentiremo la sua mancanza.

Infine, vorrei ricordare che, come tutti gli anni, anche quest'anno l'Associazione rimane aperta e operante - così come il Call Centre “Alzheimer Oggi” - anche nei mesi estivi. A luglio e settembre lavoreremo con l'orario solito. Per quanto riguarda agosto, sulla segreteria telefonica dell'Associazione, verranno dati tempestivamente gli orari in cui saremo disponibili.

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008 – c/c bancario n. 16142/31 Banca di Roma Ag. 10 ABI 3002 CAB 5021



Il Medico ci parla della: **Comunicazione della diagnosi di demenza di Alzheimer**

a cura del dott. Giovanni Mancini

*Era da tempo che sentivamo l'esigenza di affrontare un tema così delicato, che tocca più sfere, da quella dell'etica a quella psicologica, a quella medica in senso stretto. Nel corso della nostra attività, in particolare lavorando per il progetto "Cento Ore per Cento Famiglie", ci eravamo trovati di fronte sia al caso in cui il malato era cosciente del suo stato e, proprio per questo, ci era sembrato collaborasse più attivamente con il caregiver e il medico, sia al caso in cui comunicare la diagnosi avrebbe obiettivamente peggiorato la situazione del malato, in quanto assolutamente non disposto ad ammettere la tragedia che lo aveva colpito. Eppure, in fondo, pareva a noi, volontari ma in particolare ai familiari di malati d'Alzheimer che non avevano potuto beneficiare delle conoscenze e delle strutture attuali, che uno dei modi per dimostrare il rispetto del malato, per continuare a considerarlo "persona", ci fosse anche l'esigenza di fargli prendere consapevolezza del suo stato, specie in presenza di diagnosi precoce, per permettergli di disporre del suo futuro quando ancora ha i mezzi per farlo. Ma non è così semplice. Siamo, perciò, molto grati al **dott. Mancini**, dell'Unità Valutativa Alzheimer della U.O. Neurologia – Ospedale G.B. Grassi - Azienda USL RM D – Ostia (ROMA), di aver accettato di farci il punto della situazione, così come emerge dal più recente dibattito scientifico in proposito.*

Il rapporto medico/paziente e le implicazioni comunicative ad esso correlate sono aspetti poco codificati dell'atto medico e dipendono dalla sensibilità e personalità di ogni medico. Uno dei problemi etici più importanti che si pongono nella valutazione del paziente con decadimento cognitivo è quello della comunicazione della diagnosi di demenza; non esistono attualmente in Italia linee guida o normative legislative in merito, lasciando gli specialisti liberi di decidere, caso per caso, che cosa comunicare, a chi, quando, e se nascondere in parte o interamente la prognosi.

Si può oscillare da una relazione basata sulla estrema franchezza, su un rigido atteggiamento deontologico che impone acriticamente la rivelazione della diagnosi, ad un approccio più cauto di parziale ammissione dei problemi cognitivi o può essere adottata una strategia comunicativa incentrata su un paternalismo ingannevole, giustificato forse per i pazienti non più competenti, per i quali la diagnosi può essere negata. Nel 2001 la statunitense "Alzheimer's disease and related disorders Association" (<http://www.alz.org>), raccogliendo contributi da individui affetti, familiari e professionisti sanitari da tutti gli USA, ha promulgato una pubblicazione sui problemi etici legati alle demenze, raccomandando di dire la verità circa

la diagnosi, come prassi ormai consolidata della moderna medicina, incoraggiati dall'esistenza di nuove terapie quali gli inibitori delle colinesterasi, dalla possibilità per il paziente di pianificare il suo futuro, anche in merito alle importanti decisioni riguardo alla sua assistenza nella fase terminale della malattia (1).

Su questo problema esistono molti aspetti meritevoli di riflessione, che possono guidarci nel comportamento con il paziente con problemi cognitivi e con i suoi familiari.

Il primo punto su cui soffermare l'attenzione riguarda **il tipo di diagnosi**: la ampia sovrapposizione tra invecchiamento fisiologico, "Mild Cognitive Impairment" (MCI), demenza vascolare, malattia di Alzheimer (MA) e altre forme di demenza degenerativa rende la diagnosi poco certa, con un criterio di sola probabilità (gli stessi criteri diagnostici neuropatologici sono ancora discutibili riguardo alla correlazione tra placche senili, grovigli neurofibrillari e gravità del declino cognitivo). L'uso di strumenti diagnostici ad alta tecnologia possono indurre un falso senso di certezza della diagnosi, che in realtà non è ancora sostenuta da nessun marcatore biologico che fornisca una chiara distinzione tra normalità e MA.

Quando le occasionali dimenticanze senili divengono MCI e poi MA? Che cosa significano realmente per il paziente queste etichette diagnostiche arbitrarie in un continuum di deterioramento cognitivo? Se si parla di MCI stiamo dicendo al paziente che ha una MA in fase iniziale o che non ha la MA?

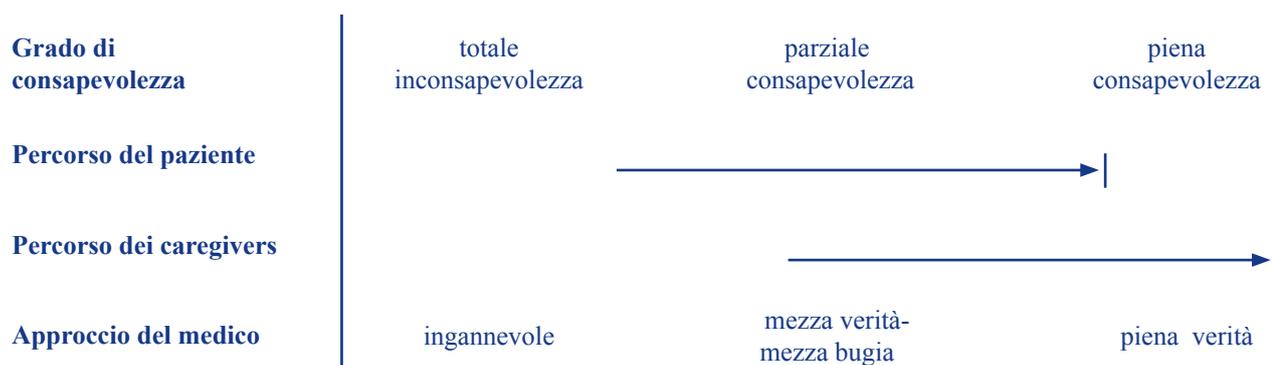
La durata del processo di decadimento cognitivo è piuttosto variabile, da diversi mesi a diversi anni, ed è pertanto difficile illustrare al paziente e ai suoi familiari come sarà il prossimo futuro: per dirla con Peter Whitehouse (Cleveland, USA)(2), si può trasmettere il messaggio di "sperare per il meglio, ma pianificare per il peggio".

La comunicazione della diagnosi dovrebbe avvenire in modo da fornire il massimo supporto psicologico sia al paziente che ai suoi familiari, rassicurandoli sulla possibilità di vari tipi di interventi e ausili disponibili durante il decorso della malattia.

Inoltre le scarse opzioni terapeutiche attive sui processi patogenetici della malattia rendono la diagnosi di MA piuttosto difficile da comunicare, forse più di quanto succeda oggi con il cancro.

Un secondo aspetto in discussione riguarda il **rispetto del paziente**, la sua libertà, il diritto a conoscere, la sua competenza ed autonomia decisionale. Vi possono essere eventuali vantaggi e svantaggi per il paziente nel sapere precocemente la diagnosi: nelle fasi lievi e moderate una discreta percentuale di pazienti può essere ancora in grado di decidere se partecipare a trial clinici, prendere decisioni per il futuro, compiere tempestive scelte economiche, legali, etiche. Ciò va tuttavia valutato caso per caso, in relazione sia al tipo di deficit cognitivi presenti, ma soprattutto alla presenza o meno di problemi psicologici e comportamentali legati alla demenza. L'addolcimento della verità, ammesso che la si sappia con certezza nelle fasi iniziali, può prevenire comportamenti disadattativi (ansia, depressione, reazioni catastrofiche o psicotiche) che possono seguire a diagnosi e prognosi sfavorevoli. Un atteggiamento più cauto e graduale è consigliabile quindi con pazienti depressi o con disturbi psichiatrici già manifesti, che possono compromettere le capacità di reazione appropriata e di adattamento positivo (3).

Ma la situazione può anche essere più articolata rispetto alle due posizioni estreme del rivelare pienamente o negare. Come sostiene Giovanni B. Frisoni (Brescia)(2), *"l'inganno o la piena verità sono solo due estremi di una dicotomia che può essere in realtà composta da tante posizioni intermedie"*; il caregiver ed il paziente possono anche raggiungere gradi di consapevolezza diversi ed in momenti diversi, man mano che il paziente viene seguito nel tempo, e sono consigliabili incontri separati con il paziente e con i familiari, in cui poter parlare a ciascuno nei termini più opportuni e senza timori di nuocere al malato.



(Schema modificato dalla voce bibliografica 2)

Spesso i pazienti con MA non chiedono spontaneamente la loro diagnosi e non cercano aiuto, ma restano piuttosto indifferenti e poco consapevoli riguardo ai loro disturbi, pur accettando di solito di sottoporsi ai vari accertamenti diagnostici e neuropsicologici. Molti pazienti minimizzano le loro difficoltà e ne forniscono giustificazioni più socialmente accettabili, quali sensazioni somatiche di "stordimento", "testa vuota", cefalea, disturbi visivi, anche in assenza di danni fisici dimostrabili. Comunque nella maggior parte dei pazienti l'indifferenza si accompagna ad una ansietà causata da una vaga consapevolezza dei disturbi, ma questi pazienti solitamente non chiedono la diagnosi per non avere la conferma di ciò che temono, e andrebbero piuttosto rassicurati sia verbalmente sia con modalità di relazione accogliente ed empatica, ma non ingannati con un totale diniego di qualsiasi problema. Altri pazienti con MA hanno dichiarato invece di essersi sentiti più sollevati dopo la comunicazione della diagnosi, conoscendo meglio che cosa stesse capitando loro e che cosa aspettarsi per il futuro. L'essere considerati incapaci di comprendere ed affrontare la diagnosi e le informazioni ad essa correlate può aumentare i sentimenti di inadeguatezza e minare la franchezza del rapporto con i sanitari e la reciproca fiducia. Gli operatori sanitari devono fare una attenta valutazione della personalità ed una commisurazione delle effettive capacità di comprensione del paziente e dei suoi familiari (4): potrebbe essere inutile o addirittura controproducente comunicare la diagnosi ad un paziente in fase avanzata, non più capace di prendere decisioni e comprendere la situazione, mentre per pazienti allo stadio iniziale è importante spiegare che può trattarsi di MCI, che è una condizione a rischio di trasformazione in MA più che una condizione di malattia conclamata, così che essi possano compiere le loro scelte esistenziali in una fase di discreta competenza.

Un altro argomento meritevole di discussione è il momento ed il contesto più appropriati per comunicare la diagnosi: se da parte del medico durante la prima o le successive visite, o da parte di psicologi o personale infermieristico, o se durante una riunione di famiglia senza personale sanitario, in presenza o meno del paziente, finalizzata anche a proporre soluzioni assistenziali e nuovi adattamenti dei ruoli reciproci.

Un altro punto riguarda le convinzioni dei familiari e il tipo di cultura e di società in cui vive il paziente. In alcune

famiglie e comunità piuttosto paternalistiche vengono adottati atteggiamenti protettivi che tendono a nascondere e negare la malattia al paziente e spesso anche alla comunità stessa. In questo caso il medico deve cercare di capire quale sia la volontà del paziente e la sua capacità di far fronte alla verità, piuttosto che compiacere i familiari, spiegando loro come certi atteggiamenti possano non essere utili se non addirittura controproducenti ed inoltre lesivi dei diritti del paziente. In società eccessivamente razionalistiche la diagnosi di MA può creare sul paziente uno stigma di persona inaffidabile e socialmente inutile.

Va valutato inoltre il grado di responsabilità dei familiari nella cura del paziente, sensibilizzandoli al momento della comunicazione della diagnosi sul tipo di problematiche che tale diagnosi apre: bisogna subito aiutare la famiglia e la comunità in cui il paziente vive ad accettare la nuova condizione del malato con benevolenza, conservando per lui qualche attività e ruolo, evitando l'ulteriore isolamento del paziente e della famiglia. Alcuni familiari (e pazienti) possono percepire la MA come una condizione senza speranza, considerando da subito la situazione come grave e irreversibile, senza pensare che una persona continua ad essere tale anche con i problemi di memoria recente e se meno ben orientata.

L'estrema variabilità delle condizioni cliniche dei pazienti con demenza, che possono essere robusti e affetti dal solo decadimento cognitivo o fragili con numerose comorbidità, è un altro aspetto che rende la comunicazione della diagnosi più o meno semplice da comunicare (nel paziente fragile la MA pesa probabilmente meno rispetto alle altre condizioni che alterano la sua qualità di vita).

L'atteggiamento empatico del medico o dell'operatore che comunica la diagnosi è comunque un aspetto importante; è opportuno trasmettere speranza per il futuro, contenere ed indirizzare in senso costruttivo ed adattativo le inevitabili reazioni emotive negative e catastrofiche immediate. E' importante che si instauri una relazione terapeutica che ispiri un clima di fiducia in se stessi e nella propria comunità sociale, indipendentemente dai problemi della propria memoria e induca a migliorare la qualità della vita sia dei pazienti che dei familiari.

La comunicazione dovrebbe avvenire in modo da fornire il massimo supporto psicologico sia al paziente che ai familiari, rassicurandoli sulla possibilità di vari tipi di interventi ed ausili disponibili durante il decorso della malattia.

E' comunque fondamentale che tutti gli operatori sanitari si rendano conto che rivelare una diagnosi di una malattia cronica può significare alterare il corso della vita futura del paziente e della sua famiglia, e questo grande potere andrebbe esercitato con estrema attenzione.

Bibliografia essenziale:

- (1) Alzheimer's Disease Association: *Ethical Issues in Alzheimer's disease*. Chicago, IL, USA 2001.
- (2) P. Whitehouse, G.B. Frisoni, S. Post: *Breaking the diagnosis of dementia*. "The Lancet Neurology", 2004, 3: 124-128.
- (3) S. Holroyd, Q. Turnbull, A.M. Wolf: *What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey*. "International Journal of Geriatric Psychiatry", 2002, 17: 218-221.
- (4) C. Monaghan, A. Begley: *Dementia diagnosis and disclosure: a dilemma in practice*. "Journal of Clinical Nursing", 2004, 13(s1): 22-29.

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"
Numero Verde 800915379

Un primo esperimento di Giardino Alzheimer a Roma

a cura di Barbara Tosti

In uno dei primi numeri del nostro bollettino, esprimendo l'auspicio che anche Roma si dotasse di strutture idonee ai malati d'Alzheimer; avevamo, con un po' d'invidia, accennato all'esistenza in altre città italiane di "giardini Alzheimer". Per fortuna non eravamo i soli ad alimentare una simile speranza. Un primo passo è stato fatto. Vogliamo informarne gli eventuali interessati. Ci piacerebbe, poi, che i caregiver dei malati che lo utilizzeranno ci scrivessero, o ci telefonassero, per comunicarci le reazioni, probabilmente positive, del loro assistito, ma anche proposte, richieste, suggerimenti che noi possiamo far nostri e trasmettere, come è nostro compito, alle istituzioni deputate. Qui, le impressioni della nostra vice Presidente che, a nome dell'Associazione, lo ha visitato.



Il primo **"Giardino Alzheimer"** è stato inaugurato a Roma il 23 aprile dal sindaco Walter Veltroni e dall'assessore comunale alle Politiche Sociali, Raffaella Milano.

Il Giardino ha come obiettivo terapeutico quello di stimolare i sensi dei malati (udito, vista, tatto, gusto, olfatto) con lo scopo di frenare l'appannamento della mente, potenziare le capacità dei pazienti e ridurre i disturbi comportamentali (il disorientamento temporale, le reazioni catastrofiche e il cosiddetto wandering, cioè la tendenza a girovagare senza meta).

"Si tratta", ha spiegato l'Assessore Milano, "del primo esperimento del genere a Roma e di uno dei pochi centri di questo tipo esistenti in Italia. Un progetto innovativo e di grande importanza per il sostegno e la cura dei pazienti. Questo giardino è uno spazio di libertà, un luogo dove la persona può vivere il contatto libero con la natura, smentendo il luogo comune che vede il malato costretto a curarsi e a vivere in spazi e luoghi chiusi, sottratto all'aria, alla luce e alla natura".



Il Giardino è stato realizzato presso il complesso di Casal Boccone (via di Casal Boccone 112) dove è attivo, dal dicembre 2002, il **Centro Diurno Alzheimer "La Pineta Argentata"**. Alla cerimonia inaugurale sono intervenuti *il principe Carlo di Borbone delle Due Sicilie e il cardinale Mario Pompedda*, rispettivamente Gran Prefetto e Gran Priore del Sacro Militare Ordine Costantiniano di San Giorgio, che ha contribuito alla nascita dell'iniziativa con una donazione.

Un gruppo di esperti ha collaborato nella scelta della vegetazione, composta da diversi tipi di piante: *il ginkgo biloba, l'albizia, il salice piangente, la mimosa e la sughera.*

Un primo passo, dunque, perché anche a Roma ci si attrezzi adeguatamente, in modo tale da realizzare quello che deve essere un impegno prioritario per tutti noi: garantire anche al malato di Alzheimer una vita degna di questo nome.

La pagina della Solidarietà

Un'asta di beneficenza all'Ambasciata Inglese

16.368,00 Euro sono stati raccolti il 21 maggio in una serata a *Villa Wolkonsky, residenza dell'Ambasciatore Inglese in Italia Sir Ivor Roberts e della consorte Lady Elizabeth*, che hanno offerto ai centosettanta presenti una squisita ospitalità. Un'asta di beneficenza, guidata dai banditori *Mr Andrew Morgan-Beddoe* e *Mr Ashley Prime* – con premi (alcuni molto spiritosi) offerti generosamente da sponsor prestigiosi e da molti privati (in maggioranza di nazionalità inglese) – ha rappresentato il clou della serata, insieme a uno splendido buffet e a una lotteria. La disponibilità di tutto il personale dell'Ambasciata ha garantito il brillante successo della manifestazione, che è risultata impeccabile. Alla raccolta dei fondi ha collaborato generosamente anche la Chiesa Anglicana, con la presenza di Padre *Jonathan Boardman*. In un brevissimo saluto, il presidente dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus, *Giacomo Salmucci*, ha ringraziato vivamente l'Ambasciatore, i suoi collaboratori, e tutti i presenti.

A charity auction at the British Ambassador's residence

16.368,00 Euro were raised on 21 May during an evening at *Villa Wolkonsky, the residence of Sir Ivor Roberts, the British Ambassador to Italy. Sir Ivor and Lady Elizabeth Roberts provided marvellous hospitality for a hundred and seventy guests. The highlight of the evening was a charity auction, with auctioneers Andrew Morgan-Beddoe and Ashley Prime, and with prizes (including many witty and amusing ones) generously donated by a number of sponsors and also offered by individual participants (mainly British). There was also a splendid buffet dinner and a raffle. The involvement of all staff at the Embassy contributed greatly to the huge success of the evening and to the brilliant result. Also the Anglican Church participated generously in raising funds and Father Jonathan Boardman was present at the event. During a short speech Giacomo Salmucci, president of the Alzheimer Association in Rome, warmly thanked the Ambassador, as well as all those who had helped and all those present.*

...Il Torneo di Bridge

Il 6 marzo si è svolto a **Palazzo Barberini**, con la collaborazione della Federazione Italiana Gioco Bridge, un torneo di beneficenza al quale hanno partecipato oltre duecento giocatori, fra i quali alcuni fuoriclasse che fanno parte della Nazionale italiana. La manifestazione ha avuto l'adesione del Presidente della Repubblica. Hanno dato il loro patrocinio la Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Ministero per i Beni e le Attività Culturali, il CONI, la Regione Lazio, la Provincia e il Comune di Roma. Il Presidente della FIGB, *Avv. Gianarrigo Rona*, e il Commissario della FIGB Lazio, *Prof. Paolo Walter Gabriele*, si sono impegnati a ripetere in futuro questo genere di manifestazione che – grazie anche ai numerosi e prestigiosi sponsor (fra i quali la Fondazione Angelini e il Centro di Estetica Star 1) – ha permesso, in questa prima edizione, di raccogliere la somma di **12.740,00 Euro** che verrà utilizzata per finanziare assistenza domiciliare gratuita alle famiglie dei malati di Alzheimer.

Palazzo Barberini 6 marzo 2004
L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ONLUS
RINGRAZIA

FONDAZIONE ANGELINI
STAR 1
A.B.C. Amministrazione Bocca & Co
Argenteria F.F. 3000
Argenteria INOR
Argenteria e Gioielleria di Maurizio Anastasia
Articoli da regalo di Gisella Gaudino
Atelier della Cravatta
Bar San Giusto
Beauty Center di Giorgio Nardi
BULGARI
Carminati
CASA IDEA
Country Club
Delfi di Marisa Ciccarella
Enoteca Costantini
FENDI
Galleria Ca' D'Oro
Giacomo Porzano
Gruppo Estee Lauder
Hausmann & Co
HOLROSES S.p.A.
Hotel Villa Grazioli
KRIZIA
L'Apemaglia di Claudia Bessio
LAURA BIAGIOTTI
LE CABOCHON
Lisa Corti Home Textile Emporium
New Old
Optica Cavour
Profumerie Caprice di Alfredo Pera Milano
RECKLESS
RENATO BALESTRA
Ristorante Panda
ROME CAVALIERI HILTON
Schostal
Sig.ra Luisa Borsari
Sig.ra Antonella Cappon
Sig.ra Paola Nunes
TECH IT EASY
to PICK di Carola Montani
VIAGGI DEL VENTAGLIO
Viviani Editore

“Per ridare colore alla vita”: un primo bilancio

a cura di Giovanna degli Albizzi



La nostra Associazione ha aderito al Progetto di sostegno del Comune di Roma volto a migliorare l'approccio alla malattia e fornire un supporto alle famiglie, dando centralità alle esigenze del malato nel suo ambiente.

Per raggiungere questi obiettivi, il programma prevede l'impiego di Volontari preparati tramite uno specifico corso di formazione ed una serie di seminari informativi per familiari e Caregivers. Al termine di questa prima fase teorica, è prevista la partecipazione dei Volontari ad un breve stage presso il Centro Diurno “Arcobaleno” della ASL RM E di via Ventura e presso la nostra Associazione e quindi l'assegnazione a ciascuno di una famiglia a cui fornire un'assistenza di quattro ore settimanali per la durata di dieci mesi. In questa fase il Volontario sarà libero di impostare la propria opera di assistenza, secondo quanto gli suggeriranno la formazione professionale ricevuta, la sua sensibilità e l'esperienza che man mano potrà maturare.

Come già in passato, per iniziative analoghe, abbiamo affidato tutte le attività didattiche a medici e paramedici dell'Ospedale “Fatebenefratelli”; da molti anni collaboriamo con questa struttura ed abbiamo sempre avuto modo di apprezzarne la professionalità e l'impegno. Il corso risulta particolarmente impegnativo (anche per espressa richiesta del Comune di Roma) e prevede 60 ore di lezione distribuite in un periodo di circa 1 mese. Fornirà ai partecipanti una panoramica completa della malattia e darà loro le basi conoscitive indispensabili per prestare un'assistenza efficace.

*Fra gli argomenti trattati ricordiamo: “ **La malattia di Alzheimer e sua evoluzione**” (dott. Cassetta), “**Etica dell'assistenza**” (prof. Quattrocchi), “**Principi e psicologia della comunicazione**” e “**Problematiche del Caregiver**” (dott.sse Consorti, Dallatomassina, Quintiliani e Moffa), “**Riabilitazione e terapie occupazionali del malato di Alzheimer**” (sigg. Venuti e Ritorto).*

Il reperimento dei Volontari ha avuto una partenza difficile anche perché, confidando negli elenchi di nominativi disponibili presso il Comune di Roma, non è stata data sufficiente pubblicità all'iniziativa. E' bastato però attivare un passaparola con i nostri soci e con persone che sapevamo essere entrate in contatto diretto con la malattia per avere una risposta immediata e per alcuni versi inaspettata: ciò dimostra come l'interesse per i problemi sociali e la solidarietà siano fortunatamente temi ancora vivi nel nostro paese.

Il corso è iniziato il 13 Aprile ed è stato frequentato da 34 Volontari. Questi Signori, giovani e meno giovani, alcuni già pensionati, hanno dimostrato un interesse veramente “travolgente” durante le ore di lezione. Tra di loro si è venuta a creare un'atmosfera di cameratismo e di competizione quasi goliardica e si è stabilita una splendida interattività con il corpo docente. Siamo convinti che questo interesse e queste motivazioni permetteranno loro di fornire un'assistenza efficace e che il Progetto rappresenterà un aiuto concreto per le famiglie.

Grazie di cuore da parte dell'Associazione ai Volontari che hanno aderito al Progetto e daranno “**colore alla vita**” dei familiari dei malati di Alzheimer.

L'angolo del legale

a cura di Tiziana Pugliese



L'Amministratore di sostegno

Dal 18 Marzo u.s. è entrata in vigore la legge sull'Amministratore di sostegno.

Tale legge prevede la possibilità, per la persona che si trovi nella impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi, di essere assistita da un amministratore di sostegno nominato dal Giudice Tutelare del luogo in cui ha la residenza o il domicilio.

In seguito alla presentazione del ricorso (che deve contenere oltre alle generalità del beneficiario e l'indicazione dei parenti, le ragioni per cui si chiede la nomina dell'amministratore di sostegno), il Giudice tutelare provvede entro 60 giorni a comunicare l'avvenuta decisione.

Il decreto di nomina del Giudice Tutelare deve contenere gli atti che l'Amministratore ha il potere di compiere, la durata (che può essere anche a tempo indeterminato), i limiti delle spese che l'Amministratore può sostenere, e la periodicità con cui l'Amministratore deve riferire al Giudice.

La scelta dell'Amministratore deve avvenire con esclusivo riguardo alla cura e agli interessi del beneficiario il quale può averlo designato esso stesso ante tempo in previsione della malattia. Può essere nominato Amministratore anche la persona stabilmente convivente.

Tale legge ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana.

Rispetto al procedimento di interdizione, che esclude totalmente la capacità di agire del malato, questa amministrazione di sostegno consente in tempi più rapidi l'assolvimento di alcuni compiti che il beneficiario non può più svolgere autonomamente.

Tuttavia, il limite di tale legge risiede nel fatto che l'amministratore non possa gestire nel complesso l'attività ed il patrimonio del beneficiario ma possa compiere solo singoli atti all'uopo autorizzati nel decreto del Giudice Tutelare.

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750
E-mail: alzroma@tiscalinet.it

ORARI

MATTINO	
Dal Lun. al Ven.	10.00 - 13.00
POMERIGGIO	
Mar. e Mer.	15.30 - 19.00

Su appuntamento
Consulenze neurologiche, legali e
psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer
Roma Numero 13/14 Aprile/Luglio 2004
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma