

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Questo numero del nostro bollettino è stato pensato per il 21 settembre. Già l'anno passato avevamo deciso di trovare un modo diverso di far sentire la nostra voce nel giorno internazionale dedicato al dramma dell'Alzheimer. Infatti, nelle ultime edizioni della giornata, quando tenevamo un banchetto in una piazza del centro storico di Roma, con materiale informativo e le violette da vendere, avevamo percepito atteggiamenti contraddittori da parte del pubblico. Da un lato, la conoscenza della malattia era certamente aumentata e il nostro compito di divulgatori aveva meno senso; dall'altro la modalità di incontro con un pubblico generico - e non poteva essere altrimenti!- ci era apparsa inflazionata e quasi fastidiosa per molti. Ci siamo presi, l'anno scorso, una pausa di riflessione e quest'anno abbiamo molte buone ragioni per lanciarsi in un'iniziativa diversa. Intanto, si è concluso il progetto finanziato dalla Regione Lazio in merito al quale abbiamo tentato di informare i nostri soci in prima istanza, in maniera sistematica



Sommario:

Il nostro programma fine 2010-2011	2
Per saperne di più: a proposito di un'interessante proposta	3
Un ultimo aggiornamento su "Un Anno Insieme"	3
Il nostro 21 settembre	4

e continuativa, anche a costo di essere ripetitivi e, forse, pedanti. Qualche ultimo aggiornamento in proposito sta anche in questo numero. Il fatto che fosse in ballo denaro pubblico ci sembrava una buona ragione per dare puntualmente conto di come lo utilizzavamo e di come ci sembrava andassero le cose. La conclusione anche simbolica del progetto sarà per noi proprio il 21 settembre. Abbiamo optato per un corso, che da molto non organizzavamo, e che non a caso è tenuto proprio dai membri del Comitato Scientifico del nostro progetto. Offriamo questo corso ai famigliari, operatori, volontari e badanti. Ma non è tutto. Cogliamo l'occasione del 21 settembre e del corso per tenere una Conferenza stampa conclusiva, analoga nello spirito e nelle modalità a quella con cui abbiamo annunciato il progetto nel marzo 2009. Attraverso la Conferenza stampa vorremmo condividere le nostre valutazioni, anche quelle (poche ma ci sono) negative, con i giornalisti interessati certamen-

te, ma anche con il pubblico. Il progetto "Un Anno Insieme", con qualche modifica non sostanziale, è stato rinnovato dalla Regione Lazio per un altro anno. Sebbene non si sappia ancora quando si potrà attivarlo, noi vogliamo fare quanto è possibile per essere pronti non appena ci verrà dato il via libera. Qualora il pubblico sia quello che noi auspichiamo, corso e Conferenza stampa saranno, almeno nelle nostre intenzioni, un primo contatto sia con i destinatari dell'assistenza domiciliare del nuovo progetto, sia con i volontari e gli operatori che vorranno continuare a lavorare con noi, sia con chi voglia intraprendere quel processo di formazione che lo qualificherà per affiancarci nella realizzazione della seconda edizione del nostro progetto, portando energie nuove e, avendo in cambio, la possibilità di vivere un'esperienza che, come avranno modo di sentire direttamente, molti dei nostri collaboratori hanno definito certo faticosa ma anche straordinaria.

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008

Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 18 P 03002 05021 000400497190
Codice Fiscale 96366260584



Il nostro programma fine 2010-2011

Ci sembra giusto, visto che questo numero è incentrato sul 21 settembre, anticipare, almeno a grandi linee, il programma di lavoro che è stato elaborato e approvato nella riunione dei soci dell'Associazione che si è tenuta l'8 giugno scorso. Infatti, come appare dal programma della nostra giornata, questo numero non è dedicato solo ai soci, ma alle famiglie che seguiamo, agli operatori che lavorano per noi, ai molti volontari che abbiamo formato e con cui abbiamo vissuto l'avventura di "Un Anno Insieme". Esso verrà ripreso in maniera più formalizzata, come parte integrante del bilancio, la cui pubblicazione, per ragioni di spazio, preferiamo rimandare al prossimo numero. Presentarvelo è un modo, per noi, da un lato di sollecitare consigli, pareri e quanto può permetterci di migliorarlo, e dall'altro di poter eventualmente incominciare a contare quanti sono disposti a continuare a lavorare con noi.

- Abbiamo deciso di effettuare alcune migliorie nel nostro ufficio in termini sia di arredamento, sia di strumenti di lavoro (per esempio si acquisirà un adeguato software gestionale amministrativo), sia di strutture (verrà installato un nuovo impianto di riscaldamento per rendere il locale rispondente ai requisiti di legge in merito alla tutela dei lavoratori sul luogo di lavoro). Tuttavia, la ragione più vera è un'altra. Siamo orgogliosi del fatto che la nostra Associazione ospiti sempre più spesso incontri di varia natura, come i gruppi di auto-aiuto e soprattutto che famigliari, persone che hanno bisogno di informazione, o anche semplicemente di calore umano, scelgano di venire a trovarci, per un incontro personale. Finora, con nostro dispiacere, non sempre siamo riusciti a garantire la privacy che avremmo voluto. Ce ne scusiamo e speriamo che la risistemazione degli spazi, su cui abbiamo a lungo discusso, sia non solo più funzionale ma soddisfi quel bisogno di riservatezza e di intimità che allo stato attuale non siamo in grado di assicurare. Useremo a questa finalità i fondi del 5x1000.
- I corsi di informazione per le famiglie, e di formazione per badanti e operatori, che sono stati un po' trascurati nell'anno passato riprenderanno con regolarità: il nostro obiettivo sarebbe quello di fornire in tempi brevi un calendario con date e luoghi di incontro in modo da permettere a chi è interessato di potersi programmare con anticipo.
- La novità più importante è però la messa in opera di un "Nucleo

Emergenza Sociale Alzheimer". Esso è già stato attivato negli scorsi mesi. Si sono rese disponibili una psicologa e un assistente sociale specializzati nelle problematiche legate alla patologia di Alzheimer e che l'Associazione retribuisce secondo la normativa legata all'attività libero-professionale. Il loro compito è stato, e continuerà ad essere, quello di recarsi a domicilio in quei nuclei famigliari che vivono situazioni di particolare disagio; di fornire orientamento sui servizi quali ad esempio la richiesta degli ausili utili per una corretta gestione della persona malata; di allertare, se del caso, i servizi pubblici. Parallelamente, si intende far fronte anche ad esigenze più quotidiane, ma ugualmente pesanti per le famiglie che le vivono, quali la mancanza di aiuto in particolari circostanze. L'Associazione si fa carico di pagare operatori formati da inviare presso le famiglie per tamponare speciali esigenze come, per esempio, l'emergenza nel periodo estivo. A questa iniziativa l'Associazione ha deciso di destinare la maggior parte delle sue risorse.

- In una logica simile a quella precedente, l'Associazione si sta attrezzando per riuscire a mandare "Lo specialista a casa" per risolvere situazioni particolari che il servizio pubblico non riesce a gestire: un onere che l'Associazione può assumersi grazie a una donazione di 20.000,00 Euro (che vuole rimanere anonima, che ci aiuta da qualche anno, e a cui siamo enormemente riconoscenti).

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13)
ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari



Per Saperne di Più: a proposito di un'interessante proposta terapeutica

È uscito quest'anno (Roma, Edizioni Magi, 2010) un piccolo libro, *Salvarsi con una fiaba. Terapia psicologica con i malati d'Alzheimer* di Emanuela Pasin, di facile lettura e di grande impatto. Ci viene raccontata dall'autrice, neuropsicologa e psicoterapeuta, la messa in atto di una terapia sperimentale, che potrebbe integrare o affiancarsi alle attuali pratiche di riabilitazione cognitiva messe in atto nei confronti degli Alzheimeriani. È una terapia ideata dall'autrice e da lei realizzata con un gruppo di malati all'Ipab di La Pieve a Breganze (Vicenza) dove è responsabile della Sezione Alta Protezione Alzheimer e dei Servizi di Riabilitazione. Ci interessa segnalare qui il suo lavoro non perché ci sembra facilmente esportabile da parte di chi non ha le qualifiche necessarie e neanche per illustrare in termini tecnici la metodologia applicata e, per così dire, la scuola di pensiero da cui la dott.ssa Pasin prende le mosse. Non è nostro compito di famigliari e di volontari, neanche se - cosa che non è - avessimo conoscenze adeguate in merito. È la filosofia che sta a monte che ci ha colpiti. Nel dar conto dei nostri percorsi come Associazione abbiamo sempre privilegiato la segnalazione di esperienze, progetti, lavori, studi che dessero speranze, che aprissero porte, che in genere si considerano definitivamente chiuse per chi è affetto dal morbo di Alzheimer, e che, di conseguenza, offrissent ai caregiver e ai famigliari di tali malati una visione meno cupa del loro impegno, che deve essere invece considerato non solo come un atto di amore nei confronti del loro caro, ma un apporto essenziale, nella misura in cui è condiviso, al progredire di un 'sapere' sulla malattia che, sia pur lentamente, procede: un sapere su cui si costruiranno, forse in un tempo neanche tanto lontano, protocolli accessibili anche a chi non è strettamente addetto ai lavori, e quindi applicabili da chi 'conosce' il carico dell'assistenza, ma non è un operatore. È in questa chiave che si è letto il libro.

Due punti ci sembrano illustrare bene quanto stiamo dicendo. Esiste una memoria - la parola non è scelta a caso - che non è fatta delle sole esperienze personali ma che contiene, per così dire, un sapere ancestrale, racchiuso nell'inconscio di ognuno di noi, e che può riemergere come materiale con cui (ri)costruire un altro sapere che è più vicino al vissuto - dimenticato - di ognuno di noi, alzheimeriani inclusi, se non in primis. Un sapere che, come dimostra il nostro libro, ha una valenza collettiva e nello stesso tempo individuale. Nel libro, sono le favole, quelle note, quelle che in linea di massima ognuno di noi ha verosimilmente sentito raccontare nell'infanzia, a offrire quel materiale. Ma, se ci si arrestasse a tanto, ci troveremmo di fronte a una sorta di musicoterapia o a una più sofisticata capacità di attirare l'attenzione del malato che non sia il mostrargli

le fotografie a lui note, leggergli il giornale e simili. Il punto è che il risultato sono altre favole, fatte di un assemblaggio originale del materiale offerto dalla fiaba e dalle esperienze concrete di ognuno dei malati partecipi della terapia in questione: un'operazione collegiale, del gruppo. E allora emergono spunti di vita vissuta, individuali e collettivi, una società probabilmente contadina, con valori morali forti, atteggiamenti che ci ricordano i nostri nonni e ci riportano a un'Italia antica, con cui si aggiorna il materiale della fiaba che, sorprendentemente - e non è un paradosso - diventa attuale. Il risultato è affascinante, propositivo e, soprattutto, allegro.



Un ultimo aggiornamento su "Un Anno Insieme"



Nel momento in cui si va in stampa l'assistenza che è continuata anche nei mesi estivi per quelle famiglie che erano entrate nel progetto quando questo era già iniziato si è conclusa. Una prima valutazione verrà data nel corso delle nostre iniziative per il 21 settembre, mentre possiamo annunciare che è in corso di stesura il libro che raccoglierà, insieme alle valutazioni delle famiglie e dell'Associazione in quanto tale, il racconto di come hanno vissuto "Un Anno Insieme" volontari, operatori, medici, psicologi, sociologi - vale a dire coloro che hanno partecipato al progetto. Tuttavia, come abbiamo fatto in tutto questo periodo, vorremmo mettervi al corrente di quello che c'è stato di nuovo.

Grazie alla collaborazione dell'Associazione A.I.D.A. che offre il suo sostegno ai caregiver e ai malati di Alzheimer sul territorio di Ostia e alla disponibilità della dott.ssa Luana Fatica, psicologa, è partita un'iniziativa che è proseguita durante l'estate. Ogni settimana, la dott.ssa Fatica ha organizzato una sorta di "spazio ludico" per alcune famiglie del progetto - quelle in grado di spostarsi -. Il famigliare e il malato si sono recati insieme per un paio d'ore nella scuola che ospitava l'iniziativa per poter condividere un momento piacevole. Lo scopo di questi incontri era duplice: da un lato stimolare il malato con specifiche attività di riabilitazione cognitiva, dall'altro insegnare al famigliare come applicare le tecniche proposte dalla psicologa. È stata un'esperienza innovativa e funzionale a verificare se, pur non potendo sostituire la funzione svolta dai Centri Diurni Alzheimer, si possa in questo modo aiutare la riabilitazione, soprattutto in merito al mantenimento delle capacità del malato, al di là della "semplice" condivisione di uno spazio comune.

E ancora, va sottolineata l'efficacia delle sedute di musicoterapia, organizzate e tenute dalla dott.ssa Serenella Bracci per malati residenti nella provincia di Frosinone. I famigliari si sono dimostrati entusiasti della reazione del proprio caro e hanno espresso il desiderio che si dia continuità alla cosa.



Il nostro 21 settembre

Corso di formazione a cura del Comitato scientifico di "Un Anno Insieme"

Mattina

ore 9,00: Apertura lavori

ore 9,15: La malattia di Alzheimer: le dimensioni del problema nella Regione Lazio (dott. G. Carbone, Neurologo, Responsabile Centro Demenze - Unità Alzheimer, Italian Hospital Group - Guidonia (Roma) - docente c/o Università Cattolica S. Cuore - Roma). *Si tratterà dei dati relativi alla numerosità di questa patologia nella regione Lazio e ai sintomi che devono suscitare l'attenzione del caregiver. Nella parte finale sarà fornita una panoramica sui servizi accreditati per questa patologia, sempre nell'ambito regionale.*

ore 9,45: La diagnosi precoce della Malattia di Alzheimer (dott.ssa S. Mosti, Neurologa, IRCCS Fondazione S. Lucia, Roma). *Dalla valutazione clinica alle indagini neuroradiologiche: l'iter necessario per una diagnosi precoce della Malattia di Alzheimer.*

ore 10,15: La terapia farmacologica attuale e lo stato della ricerca (dott. E. Cassetta, Neurologo, Responsabile U.V.A. Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma). *Il punto della situazione sui trattamenti farmacologici tradizionali e sperimentali.*

ore 10,45: I Bisogni dei Caregiver: aiutare i familiari a mantenere i propri diritti di cittadinanza (prof. F. Lucidi, docente di Psicometria presso la Facoltà di Psicologia 2, Università di Roma "La Sapienza"). *Si tratterà delle conseguenze a cui va incontro il caregiver in termini di salute fisica, psicologica e cognitiva, inquadrare all'interno di modelli psicologici che mostrano che la gravità della patologia dell'assistito non è in relazione lineare con il burden del caregiver, perché molte altre variabili di natura psico-sociale (oltre che socio-economica e ambientale) agiscono come mediatori. Durante la relazione verranno anche discussi dati raccolti all'interno del progetto "Un Anno Insieme".*

ore 11,15: Domande dal pubblico

ore 12,00: Conferenza stampa: l'Associazione fa il punto sul progetto "Un Anno Insieme". *Il Comitato Scientifico risponde alle domande della stampa.*

ore 12,30: Consegna attestati ai volontari del progetto.

ore 13,30-14,30: Pausa pranzo

Pomeriggio

ore 14,30: Gli aspetti legali (avv. T. Pugliese, Associazione Alzheimer Roma Onlus). *A fianco di un breve riepilogo su come affrontare i problemi da un punto di vista giuridico, verranno puntualizzate le novità in tale settore.*

ore 15,00: Demenza di Alzheimer e comorbidità (dott.ssa C. Bauco, Geriatra, Responsabile U.V.A. - Servizio Geriatrico "Dottore Angelico" Aquino, ASL Frosinone). *Verrà illustrato come l'approccio al paziente demente non possa prescindere da una attenta valutazione delle problematiche mediche generali e la demenza stessa debba*

essere vista come un fattore che aumenta il rischio collegato ad altre cause di mortalità (ad esempio il rischio di morte in caso di polmonite). Particolare attenzione deve essere rivolta a quelle condizioni che compromettono il decorso della malattia e la qualità di vita del paziente. Inoltre, la demenza complica la gestione delle patologie croniche, compromettendo l'abilità dei pazienti di riportare accuratamente i sintomi, di rilevare la severità della malattia, di seguire le prescrizioni mediche. Questa complessità richiede una metodologia di lavoro multidimensionale, come relazione tra coesistenza di condizioni patologiche diverse, performance fisiche e cognitive e attività funzionali della vita quotidiana.

ore 15,30: Riabilitazione cognitiva: un momento ludico per la famiglia e il malato (dott.ssa L. Fatica, Psicologa, Centro Demenze - Unità Alzheimer, Italian Hospital Group - Guidonia (Roma)). *Verranno suggerite e dimostrate alcune tecniche semplici di riattivazione e di mantenimento delle capacità cognitive del malato. Sottolineando l'aspetto ludico della riabilitazione che dovrebbe essere vissuta come un momento piacevole, un'occasione di svago, sia per la persona malata che per il caregiver.*

ore 16,00: Domande dal pubblico

ore 17,00: Chiusura lavori.

Il Corso si terrà presso il Centro Congressi Cavour in Via Cavour, 50, Roma. Segreteria organizzativa:

Tel./Fax 06-37500354; e-mail infoalzheimerroma.it



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

Codice Fiscale 96366260584
Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: info@alzheimerroma.it

ORARI

MATTINO

Dal Lun. al Ven. 10.00 - 13.00

POMERIGGIO

Lun. e Merc. 15.00 - 18.00

Su appuntamento

Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET

www.alzheimerroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numero 54 Settembre-Ottobre 2010
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa PRIMEGRAF Roma