

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Siamo in ritardo con la pubblicazione del primo numero 2011 del nostro bollettino. Questa volta non ci sentiamo colpevoli. Infatti, volevamo dare notizie certe su quale sarà la nostra attività durante quest'anno. Purtroppo, siamo ancora in alto mare, ma non possiamo eclissarci ancora. Ecco a che punto siamo. L'anno passato abbiamo dedicato quasi tutte le nostre energie alla realizzazione del progetto "Un anno insieme". Il progetto, finanziato dalla Regione, è stato riconfermato. Senonché ci siamo trovati di fronte problemi non previsti: da un lato la Regione non ci ha ancora liquidato quanto di spettanza per il progetto concluso; si tratta di una cifra non indifferente, 120.000 euro, che un'Associazione come la nostra non può coprire; dall'altro lato, diversamente che per la volta precedente, ci è stata chiesta una fidejussione per potere avere la prima tranche del nuovo finanziamento. L'importo della fidejussione è di ben 280.000 euro. Non è stato facile ottenerla, nonostante l'Associazione abbia fatto il possibile. Tuttavia, la situazione si è sbloccata a fine gennaio - cosa di cui dobbiamo ringraziare la banca Unicredit - e siamo in lista d'attesa per ottenere l'anticipo con cui dare inizio concreto a "Un anno insieme2". Senza certezze in merito a tale progetto, ogni programmazione non poteva che essere aleatoria. Nel momento di andare in stampa le cose si sono un po' chiarite. Intanto, abbiamo ripreso i contatti con i "partner" scientifici con cui avevamo lavorato l'anno scorso, vale a dire - l'Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, la Fondazione Santa Lucia, l'Italian Hospital Group, l'UVA "Dottore Angelico" di Aquino - ASL di Frosinone, oltre ai nostri Consulenti scientifici (sociologi e psicologi docenti dell'Università di Roma "La Sapienza") - e tutti



Sommario:

La figura dell'operatore socio-sanitario profilo e competenze...	2-3
Attività primo trimestre 2011	3
Per saperne di più	4

si sono dichiarati disposti a ripetere l'esperienza. In una pagina di questo bollettino, diamo notizia delle poche modifiche apportate alla domanda di rinnovo e, in contemporanea, un breve resoconto di quanto abbiamo continuato a fare nonché un elenco delle iniziative messe in cantiere. Una di queste, però, desideriamo presentarla qui, nell'editoriale. Ci siamo convinti che dobbiamo intraprendere una seria e sistematica 'campagna soci'. Finora, non abbiamo mai chiesto di iscriversi alle centinaia di persone che si sono rivolte a noi. Oggi pensiamo che è stato un errore. Infatti, il nostro peso, anche nei confronti della Regione, potrebbe essere ben più determinante se potessimo dimostrare, dati alla mano, di quante persone risolviamo o alleviamo le difficoltà. Sebbene abbiamo bisogno di fondi, non è nostra intenzione fissare una quota minima. Ci preme, invece, un gesto formale, come è l'iscrizione, che evidenzia la fiducia che ci viene accordata. Ringraziamo fin d'ora chi, leggendo queste righe, si iscriverà e chiederà ad altri di farlo.

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

Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 49 C 02008 05021 000400497190

per il 5X1000 il Codice Fiscale è: 96366260584

LA FIGURA DELL'OPERATORE SOCIO-SANITARIO PROFILO E COMPETENZE, E L'IMPORTANZA

Ci fa piacere presentare la relazione della dott.ssa Laura Miazza - operatore socio-sanitario presso la ASL della regione Piemonte e tutor di comunicazione non verbale con il paziente demente per operatori socio-sanitari (1° corso di secondo livello patrocinato dall'Associazione Italiana di analisi e modificazione del comportamento e terapia comportamentale e cognitiva -A.I.A.M.C.). Infatti rientra nella filosofia del nostro bollettino offrire ai nostri lettori punti di vista diversi, soprattutto se innovativi, e proposte sperimentali di metodologie di intervento nei confronti delle demenze, tra cui quella di Alzheimer, non solo perché doveroso in sé, ma anche nella persuasione che ampliare gli orizzonti significa offrire speranza e materia di riflessione a chi vive da familiare la tragedia di avere accanto un malato d'Alzheimer. E ciò tanto più, come è in questo caso, quando c'è totale sintonia nell'approccio etico al problema.

Nella prima parte della mia relazione voglio dedicare uno spazio a spiegare chi è l'operatore socio-sanitario, una figura nata da pochi anni, per molti ancora sconosciuta e per altri, ahimé, sottovalutata. E' quell'operatore che, a seguito dell'attestato di qualifica conseguito a termine di una specifica formazione professionale di mille ore, svolge attività indirizzata a soddisfare i bisogni primari della persona nell'ambito delle proprie competenze, a favorire il benessere e l'autonomia della persona.

Il contesto in cui opera è sia nel settore sociale che in quello sanitario: può quindi lavorare in ambiente ospedaliero, in strutture residenziali e al domicilio dell'utente, in collaborazione con altre figure professionali svolge attività di assistenza diretta e aiuto domestico alberghiero, interventi igienico-sanitari-sociali, supporto gestionale, organizzativo e formativo. Il resto della relazione è dedicata all'importanza della comunicazione non verbale e a come utilizzarla per riuscire a comunicare in maniera efficace con il malato.

Il mio obiettivo è quello di fornire utili strumenti attraverso ciò che ho imparato e trasmetterli ai familiari che gestiscono a domicilio il loro caro, per aiutarli a rapportarsi correttamente evitando tensioni nervose a livello psicologico che causa loro delle frustrazioni legati a una comunicazione poco adeguata. L'Alzheimer ormai conosciuta è una malattia degenerativa del sistema nervoso centrale, dovuta alla morte progressiva e irreversibile di cellule cerebrali che, perdono la capacità di comunicare tra loro. E' difficile da riconoscere, causa perdita della memoria, disorientamento spazio-temporale, stato confusionale, difficoltà a eseguire semplici compiti della vita quotidiana, cambiamento di umore, difficoltà di ragionamento astratto. Non sempre la diagnosi è facile in quanto alcuni sintomi sono uguali ad altre patologie come la depressione e la demenza.

La persona perde progressivamente la sua autonomia, fino a dipendere totalmente da altre persone. Con l'aggravarsi della patologia insorgono disturbi del comportamento quali: aggressività, nervosismo, agitazione, ansia, paura, deliri, e allucinazioni. Un operatore che si occupa di questi pazienti non deve mai dimenticare alcuni punti importan-

ti per una buona relazione:

- 1) empatia;
- 2) cordialità;
- 3) rispetto.

Non dimentichiamo che si tratta di una persona e come tale va considerata nella propria identità e dignità, prima della malattia aveva un lavoro, una famiglia e un ruolo nella società e ora si trova in una condizione di dipendenza. La malattia porterà queste persone a non riuscire più a strutturare neppure una semplice frase, se nel comunicare con noi il malato sbaglia, non sottolineare mai i suoi sbagli, se ripete sovente la stessa frase occorre essere molto pazienti, rispondere se è necessario più volte sempre con modi gentili.

La difficoltà che hanno nel non riconoscere le persone o gli oggetti è dovuta alla malattia che non permette di riuscire a collegare ciò che vedono a ciò che ricordano. Nel caso in cui il caregiver (famigliare o anche operatore) si rende conto di non essere in grado di gestire tale situazione è opportuno che si allontani anche per un breve periodo piuttosto che compromettere il rapporto, perché attraverso il linguaggio non verbale trasmette al malato un sentimento di malessere. A questo punto vediamo che cos'è la comunicazione non verbale, è il linguaggio del corpo, il corpo trasmette molti messaggi da cui poter trarre informazioni. E' strettamente legata a quella verbale, a volte attraverso di essa comunichiamo delle cose che il linguaggio verbale non dice o solo in parte, esprime emozioni e sentimenti. Apparentemente la persona non capisce, in realtà è in grado perfettamente di percepire ciò che le si trasmette in modo non verbale, riesce a cogliere la mancanza di interesse nei suoi confronti. Questo tipo di comunicazione ha delle componenti quali: il contatto corporeo, la distanza interpersonale, vale a dire lo spazio che stabiliamo tra noi e gli altri e che ci informa del tipo di relazione che intendiamo stabilire.

Ovviamente se con il malato ci poniamo a una giusta distanza non invadiamo la sua territorialità, anche il contatto fisico è importante se ben gestito, la giusta vicinanza permette di creare intimità. Un'altra componente

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

è l'abbigliamento e l'aspetto esteriore, possono non sentire più la necessità di cambiarsi, non riescono a indossare i capi secondo un ordine logico. E' necessario mettere i vestiti sistemati nello stesso ordine con cui devono essere indossati, non devono avere bottoni o cinture.

Stimolare questa persona a vestirsi da soli il più a lungo possibile, mantenere le capacità residue, la nostra postura trasmette messaggi che le parole non dicono, se il caregiver si avvicina con una postura aperta, il malato è tranquillo, se si avvicina con le braccia conserte, il capo inclinato e lo sguardo rivolto verso il basso la relazione non esiste perché l'immagine è una postura chiusa. La postura aperta comunica accettazione, quella chiusa indica un rifiuto dell'altro. Anche i gesti sono importanti in questo tipo di comunicazione, la gestualità se usata in modo inadeguato crea problemi.

Infatti una gesticolazione eccessiva può creare distrazione e rendere più difficile l'interazione ad esempio se vogliamo che il paziente mangi dobbiamo porgere il piatto tra le mani e accompagnarlo alla bocca; con questo gesto comprende di dover mangiare, mai mettersi davanti ma di fianco, in modo da evitare che il gesto venga compreso come un ordine. Il contatto oculare è il canale più importante della comunicazione non verbale, attraverso lo sguardo si esprimono emozioni e sentimenti. Ma come deve essere il contatto oculare con il malato di Alzheimer? Innanzitutto è necessario mettersi allo stesso livello dello sguardo del malato guardandolo negli occhi lui capisce che siamo pronti ad ascoltarlo se è sulla sedia o disteso a letto è opportuno inchinarsi leggermente.

A volte il malato presenta disturbi quali agitazione e aggressività ed è la sua espressione di disagio o paura, analizziamo il momento dedicato all'igiene personale, lui si trova davanti a sé una persona che non riconosce, che lo costringe a fare una cosa che non capisce e non vuole fare.

L'operatore in questo caso deve adottare dei cambiamenti per evitare di gestire scatti violenti di ira e aggressività. Direi che una modifica semplice è rendere il momento del bagno piacevole, se il malato rifiuta non bisogna costringerlo afferrandolo bruscamente ma semplicemente riprovare più tardi quando si tranquillizza e il suo umore cambia, rispettare sempre il suo imbarazzo e pudore coprendogli le parti intime non dimentichiamo che il momento del bagno rappresenta per lui una violenza.

Evitare sempre scatti violenti portandolo davanti a uno specchio, subentra paura, non si riconosce e vede riflessa un'altra persona, mai camminare mettendosi alle sue spalle sempre di fianco.

Assisterli è veramente difficile, bisogna avere la consapevolezza del lavoro che ci proponiamo di svolgere, ritengo che la formazione è fondamentale è un arricchimento sia sul piano professionale che personale, ma la vera formazione si acquisisce sul campo giorno per giorno con le delusioni e le piccole vittorie.

Chi decide di occuparsi di queste persone deve farlo con il cuore e in piena coscienza che il percorso all'inizio sarà duro e faticoso ma in seguito le soddisfazioni giungeranno piano piano.

Sono sicura che se si collabora insieme portando a conoscenza quello che sappiamo possiamo certamente migliorare la qualità di vita di questi malati.

ATTIVITA' PRIMO SEMESTRE ANNO 2011



NESA

Continua il nostro lavoro come centro di emergenza che abbiamo illustrato nel n. 55. Abbiamo finora assistito 75 famiglie di cui n. 20 con circa 1400 ore di assistenza. Hanno lavorato per noi 10 operatori. L'attività continua.

L'Associazione Roma Onlus e i suoi collaboratori raccontano "Un anno insieme"

Abbiamo radunato, sistemato e uscirà nel giro più o meno di 1 mese il reseconto capillare e partecipato dell'esperienza di "Un anno insieme". Il libro si troverà verosimilmente alla fine di maggio presso l'Associazione. Si potrà richiedere gratis se per recensione e dietro offerta libera a partire da 10,00 euro per chi volesse prenderne visione. Speriamo vivamente che le vostre richieste siano numerose.

Giornata di orientamento per l'assistenza ai malati di Alzheimer

In partenariato con il Centro sociale dell'Esercito della Salvezza si terrà il 21 maggio in Via degli Apuli 41 dalle 9.30 alle 15.30 un corso di prima formazione per volontari aperto anche a un numero selezionato di famiglie. Per chi fosse interessato può telefonare in Associazione per prenotazioni. Siccome i posti sono solo 40 si darà precedenza a chi ha telefonato per primo.

"Un anno insieme2"

E' prevista la selezione dei volontari e delle famiglie a partire da metà maggio. Comunque per iscriversi e per avere notizie più precise si prega di telefonare all'Associazione a partire da dopo Pasqua quando verosimilmente si potranno avere date precise.

- Corsi fisiatrici

Stiamo organizzando due corsi ristretti uno per familiari e uno per badanti massimo 25 persone sulla gestione quotidiana del malato di Alzheimer. Si prega di chiamare in Associazione agli inizi di maggio per avere conferma e date.

- Assemblea soci e richiesta di proposte per gli organi direttivi

Si ricorda ai SOCI che durante il mese di Giugno si terrà l'Assemblea annuale dell'Associazione. La data verrà fissata i primi di maggio. I soci interessati a partecipare sono pregati di chiamare in Associazione per avere conferma della data che in linea di massima sarà verso la metà di giugno. E' un incontro importante perché si deve decidere il rinnovo delle cariche direttive. Naturalmente oltre a sperare nella partecipazione di molti vorremmo poter contare su "forze fresche". Quindi si sollecitano candidature.

Per Saperne di Più



Nel n. 52 del nostro Bollettino avevamo annunciato l'intenzione di costituire presso la nostra sede una biblioteca specialistica, contenente i principali libri usciti in italiano sull'Alzheimer e, tangenzialmente, sulle problematiche della vecchiaia. Non abbiamo rinunciato all'idea, ma dobbiamo fare i conti con il fatto che le risorse che possiamo dedicare a questo scopo sono al momento limitate, soprattutto perché non abbiamo sufficiente disponibilità di spazi e di personale (solito problema dei volontari) per avviare un servizio di questo genere. Comunque, in attesa di tempi migliori, proseguiamo la raccolta del materiale. Visionare le, per noi nuove, acquisizioni, magari di lavori che al momento della loro uscita o ci erano sfuggiti o non avevamo avuto modo di ottenere, ci spinge a riflettere sul nostro operato. Queste riflessioni, che vogliono essere anche un'indicazione di quello che, con parola grossa, potremo definire la nostra 'metodologia' di lavoro, ci pare doveroso condividerle con chi ha la pazienza di leggerci. Oggi abbiamo considerato due opere che non trattano di Alzheimer, ma semplicemente di 'anziani'. Sono *Una residenza per anziani: un sistema di garanzia della qualità della vita e della sicurezza*, di B. Trevisani e G. Baraghini (Franco Angeli, Milano 2008) e *Pedagogia e terza età*, di E. Luppi (Carocci, Roma 2008). Le osservazioni che seguono sono poche e sbrigative solo per questione di spazio.

Il primo libro dà conto di come impostare un sistema di gestione per l'accreditamento e la certificazione partendo dall'analisi di un caso specifico: nella fattispecie, la casa di riposo "Nevio Frabbi" di Molinella (Bologna). Tratta di tematiche manageriali che, a prima vista, ben poco hanno a che fare con il nostro lavoro. Invece non è così. In maniera puntuale vengono indicati da un lato l'etica che deve presiedere e determinare la funzione e la gestione di un centro per anziani; dall'altro i parametri con cui valutare i risultati ottenuti su un doppio registro: quello che chiameremmo 'oggettivo' della vita dell'anziano ricoverato e della sua famiglia, e quello 'obiettivo' che dà conto in termini operativi, gestionali e quant'altro del lavoro svolto. A noi che cosa dice tutto ciò? Fondamentalmente due cose: - si può ipotizzare un centro di ricovero per anziani che si ispiri agli stessi principi per i quali noi, in linea di massima, suggeriamo a chi ci chiede consiglio di evitare il ricovero. Il che significa che ci potrebbe essere una soluzione al problema sociale sempre più diffuso di una famiglia costituita dai soli coniugi o, al massimo dai coniugi e un figlio, che non può permettersi di abbandonare il lavoro; - la fondamentale importanza della competenza degli operatori, della necessità di lavorare in équipe e quella di denunciare gli errori e gli eventuali fallimenti, per andare avanti, correggendo il tiro a ragion veduta.

Il secondo testo, per certi versi, ci è ancora più funzionale. La tesi che l'autrice sostiene è che l'apprendimento continuo è sia un diritto fondamentale dell'individuo sia un bisogno primario dell'essere

umano, a qualunque età. Questo, nella nostra traduzione operativa, implica che: - si deve insistere nella riabilitazione cognitiva fin tanto che un briciolo di comunicazione è possibile anche con l'Alzheimeriano; - che questa operazione sottende l'obiettivo, fondamentale per noi, di considerare il malato, sempre e comunque, 'persona'; - che le tecniche suggerite nel lavoro qui in questione, come in molti altri, vanno studiate e 'tradotte' per adeguarle al caso Alzheimer; - che, una volta di più, il problema della competenza dell'operatore, ma anche del caregiver, è essenziale. E qui, concretamente, troviamo una motivazione forte a insistere sull'opportunità di figure intermedie tra operatore e caregiver, come può essere quello che ci piace chiamare il 'volontario colto', alla cui formazione vogliamo lavorare con impegno il prossimo anno.

Qualche mese fa (24 ottobre) chi scrive ha avuto il piacere di assistere a una proiezione semi-privata presso il Film Studio di Roma, di un film molto speciale: il regista è Pupi Avati, porta la data 2010 e si intitola *Una sconfinata giovinezza*. A detta del regista, che era presente, il film non aveva incontrato il successo di pubblico che ci si poteva logicamente aspettare. Eppure, esso è dedicato a un tema che, purtroppo, interessa un numero sempre crescente di persone: la malattia di Alzheimer. L'originalità del film non sta nella trama. Si tratta di una coppia anziana, ma non troppo, agiata e colta, affiata nonostante il passare degli anni, che, come un fulmine a ciel sereno, si trova ad affrontare la tragedia dell'Alzheimer che colpisce il marito. La storia prosegue con una intensa scansione dei peggioramenti e dei recuperi di lucidità da parte del marito, sempre meno frequenti; della violenza di lui su di lei e della conseguente disperazione che accompagna i suoi momenti di consapevolezza. Non è, mi pare, neanche particolarmente significativa la denuncia della complessità dell'iter sanitario che il caregiver (e per un certo periodo il malato stesso) è necessariamente costretto a scegliere o a rifiutare. Tutte cose vere di cui il regista, sia pure indirettamente, ha cognizione di causa.

Quello che fa la bellezza del film e il suo contributo alla causa di affrontare la malattia di Alzheimer in termini antropologici e non solo patologici sta nella

inedita lettura del senso della malattia. La proposta e l'elaborazione di questa possibile lettura è affidata alla moglie, come è ovvio che sia. Il regista, per il tramite di lei, propone un'intrigante idea di come l'Alzheimeriano entri - o costruisca - una peculiare idea del tempo in cui egli vive: un tempo sempre presente, ma fatto di passato e di futuro. E' difficile dire con parole ciò che le immagini rinviano con immediatezza. Certo è che il dramma non è proposto come un vicolo cieco, bensì come una modalità di esistenza, un mistero alieno da accettare così come si propone, da rispettare e su cui puntare per rifiutare l'ipotesi che tutto sia solo perdita e non piuttosto semplicemente *altro*. Coerentemente il film termina con la scomparsa di lui in un luogo che gli è noto, che egli sceglie in quanto è quello della sua infanzia, in cui perdersi, ma dove invece - forse - egli intende vivere la sua nuova vita.

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

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

E-mail: info@alzheimeroma.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.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numeri 56-57 Gennaio - Aprile 2011
Responsabile: **Biancamaria Amoretti Scarcia**
Redazione: **i Volontari**

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa PRIMEGRAF Roma