



la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura del Consiglio Direttivo

Non a caso questo editoriale è firmato dal Consiglio Direttivo. L'Assemblea Annuale dei Soci si è tenuta in sede il giorno 6 giugno. Molti i soci che sono intervenuti e che qui ringraziamo per la loro fattiva collaborazione. L'Assemblea è stata informata delle dimissioni del Presidente, Giacomo Maria Salmucci, che i lettori de "la Lettera" conoscono bene e che non potranno non rimpiangere e di Silvia Maria Gazzola, che per anni ha prestato il suo lavoro da volontaria, soprattutto nei gruppi di auto-aiuto. Pur comprendendo le loro ragioni, faremo di tutto... perché rimangano al nostro fianco. Il nuovo Consiglio Direttivo ha, dunque, eletto. Cinque i membri riconfermati: Biancamaria Amoretti, Giovanna degli Albizzi, Tiziana Pugliese, Maria Luisa Pallottino e Antonella Curtò. Due i nuovi membri: Eros Rechici e Sergio De Santis. A fine Assemblea, il consiglio direttivo si è riunito ed ha nominato Presidente Biancamaria

Sommario:

Il corso di formazione per assistenti familiari	2-3
Informazioni a soci e lettori	3
Per saperne di più	4
Programma Settembre 2012	4

Amoretti, Vicepresidente Sergio De Santis e Giovanna degli Albizzi Tesoriera. Il Consiglio inizierà a lavorare al più presto e le iniziative che presenterà a breve saranno reperibili sul nostro sito www.alzheimeroma.it. Sempre sul nostro sito, è anche a disposizione, il nostro Rendiconto di Gestione per l'anno 2011 e le due Relazioni che lo accompagnano, una a firma di Giacomo Salmucci e l'altra della nostra commercialista la Dott.ssa Alessandra Farabullini, che ringraziamo in modo particolare per essere riuscita a farci superare un problematico empasso contabile in cui ci trovavamo. Infine vorremmo ringraziare il Dott. Aldo Forte, Assessore alle Po-

litiche Sociali della Regione Lazio, per averci erogato la prima tranche di € 280.000 inerenti al progetto "Un anno insieme2". È stata una vitale boccata di ossigeno. Tuttavia, nella persuasione che il dott. Forte apprezza il nostro lavoro, saremo costretti a continuare a premere perché ci vengano liquidati i € 120.000 a chiusura di quanto dovuto per il precedente progetto "Un anno insieme": senza di ciò non abbiamo certezze che si possa fare fronte, come è nostro solito, alle scadenze che abbiamo di fronte!

**HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
 CAMPAGNA SOCI: 1,00 € AL MESE.**

LA VALIDITA' INIZIA CON LA DATA DI ISCRIZIONE E DURA UN ANNO

c/c postale 99945008 SARA' ATTIVO FINO AL 31 MAGGIO 2013

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

per il 5X1000 il Codice Fiscale è: 96366260584



Il corso di formazione per assistenti familiari

Del corso di formazione da noi finanziato che si è tenuto presso l'Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, che è terminato il 30 maggio per la parte teorica, abbiamo già dato notizia nei nostri bollettini numeri 60-62 dei mesi di settembre-dicembre 2011 e gennaio-aprile 2012. Qui, ci fa piacere condividere con i nostri lettori le osservazioni di Renata Biserni che vi ha partecipato come docente in qualità di psicoterapeuta, e che ha accettato di condividere con noi la sua esperienza. Il fatto che Renata sia anche la responsabile dei tirocinanti di Psicologia della nostra Associazione, rende per noi il suo contributo sia sul piano professionale sia sul piano personale, ancora più prezioso.

Dall'esperienza di terapeuta so l'utilità di entrare subito in relazione con ogni membro del gruppo e questo vale anche per il lavoro didattico. Nel caso specifico ho a disposizione tre ore per proporre a 29 allievi (di cui solo sette italiani), qualcosa che resti e li aiuti nel difficile lavoro che alcuni già stanno svolgendo e altri, non senza timore, si apprestano a incominciare. Decido di sacrificare in parte la didattica eliminando le slides a favore di una lezione più informale e interattiva. Chiedo perciò ad ognuno – dopo averlo fatto io – di presentarsi liberamente e di rispondere a una domanda: *quali sono le paure rispetto al compito?** Tutti si presentano e rispondono con precisione, felici di poterlo fare.

Terminato il giro sappiamo l'uno dell'altro molte cose. Propongo a questo punto di focalizzarci su tre situazioni esperienziali: quella rispetto al *caregiver*, al malato, a se stessi.

Rapporto con il caregiver

Qui la prima riflessione riguarda il concetto di ruolo: il ruolo, codificato e accettato socialmente, connota l'individuo, lo impegna ma nello stesso tempo lo protegge. Non rende meno spontanea l'interazione, al contrario, precisandola, la semplifica. Date le premesse, l'operatore (qualunque sia la provenienza) può permettersi di essere assertivo rispetto alla propria autonomia professionale e alle proprie mansioni. Ad esempio può declinare l'invito a svolgere compiti tipici delle badanti e di contro può lui stesso proporre delle attività. In questo senso è utile fare domande sulla storia del paziente: com'era prima della malattia, cosa faceva, cosa gli piaceva.

Quando la memoria entra in crisi resta un rapporto fra le persone fondato sulla loro storia, su relazioni oggettive che si sono sviluppate nel tempo e che lasciano un segno nell'altro. Ricordarsi che i familiari sono la memoria del malato.

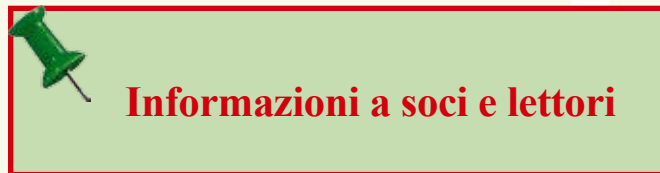
La tipologia del *caregiver* non è ovviamente sempre la

stessa, ci sono familiari angustati dal senso di colpa che mal volentieri accettano che qualcun altro si occupi del loro congiunto. Pur avendo richiesto la presenza dell'operatore, vorrebbero fare tutto loro perché solo loro sanno come fare. In questo caso non bisogna sentirsi svalutati ma comprendere e rassicurare. Altri non accettano la malattia e l'evidenza del cambiamento. Potranno dire che il malato fa i capricci, fa per dispetto e *che se si impegnasse di più non saremmo a questo punto.* Sono quelli che perdono facilmente la pazienza. Soprattutto in questo caso è sconsigliato contraddire, farlo equivarrebbe a farsi carico della loro aggressività. A discapito del lavoro con il paziente.

Ci sono poi quelli che ritengono che il malato non capisca niente e che qualunque attività sia inutile: *non serve portarlo fuori, non serve parlargli, non serve fargli ascoltare musica...* Non lasciarsi scoraggiare perché sappiamo che la persona anche negli stadi più avanzati della malattia può mantenere intatte delle aree cognitive ma che soprattutto è recettivo sul piano dell'affettività. *Siamo rimasti soli, sembra che tutti si siano allontanati...* a volte così si esprimono alcuni, distrutti dal dolore, stremati dalle difficoltà, dalla fatica dell'accudimento e dalla solitudine. A questa categoria appartengono soprattutto i coniugi anziani che hanno bisogno di un po' di attenzione per se stessi. È giusto concedergliela anche ad apparente discapito del malato. Altri familiari invece possono essere ansiosi, iperprotettivi e controllanti (probabilmente lo erano anche prima ma la malattia amplifica i tratti del carattere) Forse sono i più difficili da gestire perché hanno paura di tutto: del freddo, del caldo, dei rumori, della gente in generale. Non bisogna scoraggiarsi e soprattutto in questo caso valere, con gentilezza ma con fermezza, il proprio ruolo.

Rapporto con il malato

Qui l'assunto di base è che al di là dei metodi e delle competenze, ciò che cura è la relazione. Per prima cosa non avallare l'abitudine di alcuni di parlare del paziente in sua presenza dando per scontato che non capisca. Il malato fino all'ultimo istante della sua vita va trattato nel pieno rispetto della sua dignità. Poiché con il decadere della memoria si deteriora la capacità comunicativa è necessario crearne una *ad hoc*: nell'interazione verbale utilizzare frasi brevi e semplici, parlare lentamente usando un tono di voce rassicurante, ripetere le stesse informazioni senza innervosirsi. *La mia voce ti accompagnerà!* Sorridere con affetto di fronte a comportamenti bizzarri, usare una gestualità lenta e mirante all'accoglienza. Il semplice tenere la mano aiuta a trasmettere un messaggio di vicinanza serena. Oltre alla



Informazioni a soci e lettori

comunicazione il malato è deficitario rispetto alle coordinate spazio/temporali. Può accadere che sostenga con insistenza che è un giorno piuttosto che un altro che è sera invece che mattino. Va corretto sì, ma con cautela, senza rabbia e senza accanimenti, per evitare un ulteriore disorientamento. Lo stesso vale per i luoghi, soprattutto all'esterno, può non riconoscerli e spaventarsi. A volte può perdersi nella sua stessa casa. Va rassicurato e guidato. *La mia mano ti guiderà!*

Rapporto con se stessi

Tutti coloro che svolgono professioni di aiuto devono avere caratteristiche particolari, prima fra tutte la capacità empatica. L'empatia è la capacità di immedesimarsi in un'altra persona fino a coglierne i pensieri e gli stati d'animo. *Poiché riesco ad immedesimarmi in ciò che provi comprendo ciò che può aiutarti.*

Accanto all'empatia deve essere presente la motivazione, cioè quel fattore dinamico del comportamento umano che lo attiva e dirige verso una meta. La motivazione intrinseca – è di essa che stiamo parlando – ha una base biologica profonda, da essa dipende la nostra sopravvivenza. Questo tipo di spinta interna genera più impegno di qualsiasi altra motivazione fondata su rinforzi esterni. Si basa sul senso di competenza e non viene demolita dalle difficoltà, al contrario, ne esce rinforzata. È la motivazione che produce l'impegno, l'attenzione e qualunque sia il nostro compito, a forza di impegnarci diventiamo più bravi. Sulla nostra motivazione dobbiamo riflettere ogni volta che affrontiamo un compito nuovo. Ciò vale ovviamente anche per gli assistenti familiari del corso che hanno recepito molto bene il concetto.

Infine la creatività. Cioè quella capacità del comportamento umano che permette di riconoscere fra pensieri e oggetti nuove connessioni che portano a innovazioni e cambiamenti. In ogni situazione è auspicabile essere creativi, non basarsi solo su comportamenti codificati ma cercare nuove soluzioni usando la fantasia. Anche con un malato affetto da demenza.

**La risposta più comune è stata: paura di non essere all'altezza del compito. Nello specifico paura di nuocere al malato, di non avere pazienza, di non reggere allo stress, di non sapersi rapportare con i familiari, di non essere in grado di farsi rispettare.*

Qualcuno si è concentrato sulla paura di potersi ammalare lui stesso di Alzheimer e paura per i propri genitori lontani che forse non avranno in caso di malattia, chi si prenderà cura di loro. Poter parlare delle proprie paure aiuta a prevederle e ad affrontarle. A non averne paura!

- A maggio si è concluso l'insegnamento frontale del corso da noi finanziato per assistenti familiari (su cui vedi la testimonianza di Renata Biserni sempre in questo numero). - A Giugno sono iniziati i tirocini. Sempre a Giugno si è tenuta l'Assemblea dei Soci che ha visto una presenza di soci, vuoi diretta, vuoi per delega a cui non eravamo abituati e che ci ha dato molta fiducia. - Siamo riusciti a tenere aperta l'Associazione anche nei mesi estivi sia pure con orario ridotto. - Si è riattivato il Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer (NESA) che continueremo a portare avanti fino a esaurimento dei fondi.

- Come i nostri soci e lettori si sono certamente accorti, abbiamo diradato l'uscita del nostro bollettino e contenuto il numero di pagine: scelta obbligata in questo periodo di crisi. Abbiamo, però, attivato e ristrutturato il nostro sito. Invitiamo soci e lettori a visitarlo e a 'comunicare' con noi. Infine, la nostra campagna soci sta procedendo in maniera confortante. Ma è solo un inizio. Contiamo sul vostro aiuto: iscrivetevi e fate iscrivere chi vi è vicino. E' così, con questo vostro aiuto che noi vi potremo essere vicini! - In data 21 Giugno 2012 è stata pubblicata nel BURL (Bollettino Ufficiale Regione Lazio) n. 23 la legge regionale del 12 Giugno 2012, n. 6 "Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer – Perusini ed altre forme di demenza".

Ci fa piacere darne notizia perché come già avevamo detto nel nostro bollettino n. 60-61 (Settembre/Dicembre 2011) la promotrice On. Mandarelli aveva consultato preventivamente le Associazioni tra cui la nostra e con molto piacere abbiamo constatato che alcuni dei nostri suggerimenti sono stati recepiti. Tali suggerimenti riguardano non tanto l'opportunità ma la necessità che si dia voce alle Associazioni nel momento della stesura dei programmi di assistenza sia medica che sociale e che attraverso meccanismi si mettano in atto quelle procedure che possano garantire una vera sinergia tra istituzione e volontariato: unica via per poter garantire la continuità del lavoro, l'abbassamento dei costi dell'assistenza sociale e la qualità dei servizi. Il nostro sito riproduce la legge www.alzheimeroma.it

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



Chi compra il libro "Il vecchio re nel suo esilio" di Arno Geiger (Bompiani, 2012) aiuta la Federazione Alzheimer Italia che riceve una quota del prezzo di copertina. La scelta pare a chi scrive quanto mai felice. Non solo come dice il "Die Welt" riportato in copertina "è commovente, a volte divertente... come un giorno di febbraio che già lascia intravedere i colori della primavera", ma è anche un libro serio, che insegna tante cose e soprattutto sincero. E' la storia di un rapporto tra padre e figlio: un rapporto conflittuale ma autentico. La malattia del padre che obbliga il figlio a una frequentazione con lui più continuativa e, ovviamente, qualitativamente diversa, mette in luce una cosa che può apparire scontata ma che non lo è: ogni malato di Alzheimer ha la sua demenza. A prescindere da certi comportamenti che si ripetono, il senso di quei medesimi comportamenti è strettamente connesso alla storia della persona. Il che rende la sua demenza unica, eccezionale, ma anche enormemente pregnante. Questa è una delle 'scoperte' che l'autore offre al lettore, concettualizzando la sua esperienza, per dire a chiunque si trovi a vivere questa tragedia quanto si può imparare e come si deve imparare da una situazione che è sempre dolorosa, ma che può non essere sterile. Lasciamo parlare l'autore:

L'Alzheimer è una malattia che, come ogni evento importante, rivela qualcosa non solo del proprio io: anche di altro. Caratteristiche umane e condizioni sociali si rispecchiano in questa malattia come in una lente di ingrandimento. Per tutti noi il mondo è sconcertante, e, a considerare le cose realisticamente la differenza tra un individuo sano e uno malato consiste soprattutto nella capacità di nascondere ciò che vi è di sconcertante in superficie. Sotto, imperversa il caos....A noi sani l'Alzheimer apre gli occhi sulla complessità delle attitudini che occorrono per padroneggiare la vita di tutti i giorni. Al tempo stesso, l'Alzheimer è un simbolo della condizione della nostra società. La visione di insieme è andata perduta, il sapere disponibile non è più di facile comprensione, le continue innovazioni generano problemi di orientamento e angosce per il futuro. Parlare di Alzheimer significa parlare della malattia del secolo. Casualmente, la vita di mio padre è sintomatica di questa evoluzione:

cominciata in un'epoca in cui c'erano numerosi punti fermi (la famiglia, la religione, le strutture autoritarie, le ideologie, i ruoli dei sessi, la patria), è finita nella malattia quando la società occidentale era tra le rovine di quei baluardi (pp.50-51). *Chi come chi scrive ha avuto un genitore malato di Alzheimer non può che vedere descritto il percorso che ha tentato di fare quando si è trovato di fronte alla tragedia. Tale tragedia può essere vissuta come fosse un regalo del destino se si riesce a usarla come l'opportunità di una personale conquista di consapevolezza e di umanità. Nel caso dell'autore di questo libro ciò ha significato il totale recupero del rapporto con il padre e la serenità che ne è conseguita.*



Programma Settembre 2012

Il 21 Settembre è la XIX Giornata Mondiale dell'Alzheimer. Di qui l'impegno per dare una visibilità particolare al nostro lavoro.

- 26 agosto – 4 settembre: l'Associazione sarà presente con uno stand all'interno dell'iniziativa "Open Cinema", promossa dall'Associazione Culturale redWaves, realizzata con il patrocinio del Municipio VI e dell'Estate Romana. Lo spazio che ospiterà l'evento si trova presso l'Area Verde di via Policastro, adiacente alla Scuola elementare Carlo Pisacane, in zona Tor Pignattara.

- 18 settembre 9,00-14,00: Corso di aggiornamento per familiari, badanti, operatori presso l'Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, isola Tiberina, Sala Assunta (per programma vedi sito Associazione).
- 21 settembre 10.00-13.00: stage informatico-pratico per l'applicazione del progetto TIBER di assistenza domiciliare (per dettagli vedi sito Associazione).

Al sito dell'Associazione rinviamo anche per le iniziative ancora in fase di preparazione (campagna volontari, incontri di sensibilizzazione attraverso materiale cinematografico, ecc.).

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
Numeri 64-65-66 Maggio - Ottobre 2012
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa: PRIMEGRAF Srl - Roma