

# la Lettera

## dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

### Editoriale a cura di Biancamaria Amoretti

*Il 6 giugno scorso si è tenuta l'annuale Assemblea dei Soci. La presenza è stata incoraggiante. D'altronde, i problemi sul tappeto erano molti e importanti. Da un lato, le dimissioni della Presidente in carica, Biancamaria Amoretti, e di conseguenza di tutto il Consiglio Direttivo; dall'altro lato la necessità sempre più evidente di una svolta nell'impostazione del lavoro dell'Associazione, pur nel rispetto dello spirito che l'ha guidata finora. In altre parole, bisognava passare la staffetta. Sempre più si profila all'orizzonte una tipologia assistenziale che prevede l'uso di strumenti informatici. Sempre di più l'aggiornamento continuo nella formazione dei volontari e degli operatori è una necessità primaria. Il che implica necessariamente che gli 'addetti ai lavori' svolgano un ruolo preminente, senza il quale l'Associazione non potrebbe svolgere quel ruolo promotore nella impostazione dell'assistenza alle famiglie che l'ha contraddistinta.*

*L'Assemblea ha dunque espresso, attraverso votazione, un nuovo Consiglio Direttivo di sette membri che sono: Carmela De Bonis, Maria Luisa Pallottino, Eros Rechichi, Maria Luisa Bonaldi, Maria Morganti, Tiziana Pugliese e Luana Caporuscio. Il nuovo Consiglio direttivo che si è riunito subito dopo l'Assemblea ha eletto come Presidente Carmela De Bonis; vice presidente Maria Luisa Pallottino; tesoriere Eros Rechichi. Revisori dei Conti Alida Alabiso, Giovanna degli Albizzi, Riccardo Treppiccione.*

*L'Assemblea mi ha poi nominata Presidente Onorario e per il futuro continuerò a dare il mio contributo anche come Direttore Responsabile della nostra "Lettera".*

*Nelle pagine che seguono, la nuova Presidente presenta il suo programma di lavoro, che ha, tra le sue priorità l'avanzamento dei progetti in atto, tra i quali la seconda fase del progetto "Un anno insieme2/TIBER", la collaborazione con Equitalia sul progetto "Equitalia per il Sociale", il miglioramento dei servizi per i famigliari già forniti dall'Associazione, l'incremento dei punti d'ascolto sul territorio, la promozione di una maggiore integrazione con le altre Associazioni di Volontariato.*

*Particolare rilevanza verrà data ai seminari di aggiornamento per i volontari dell'associazione affinché siano in grado di fornire risposte sempre più precise ed efficaci alle esigenze dei famigliari.*

#### Sommario:

Lettera aperta del Presidente	2
Per saperne di più	3
Equitalia: un'inattesa proposta di collaborazione	4

**HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? STAI AL NOSTRO FIANCO.  
LA QUOTA PER IL 2014 E' DI 20 €  
c/c postale 99945008**

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

## Lettera aperta del Presidente

Decidere di diventare oggi il Presidente di una associazione di volontariato che si occupa di Alzheimer significa assumersi una grande responsabilità.

Ho accettato questo incarico conoscendo l'impegno e la dedizione costante oltre alla competenza, la serietà e la professionalità del gruppo di volontari che da molti anni opera quotidianamente all'interno dell'Associazione fornendo accoglienza, ascolto, informazioni e consulenza ai tanti familiari che accedono alla nostra Sede.

Ringrazio tutti i soci e l'intero Consiglio Direttivo per la stima, l'affetto e la fiducia che mi hanno manifestato chiamandomi ad assumere un ruolo così impegnativo ma allo stesso tempo gratificante.

Un doveroso ringraziamento va a Giacomo Salmucci e Biancamaria Amoretti Scarzia, fondatori della nostra Associazione che hanno ricoperto la carica di Presidente prima della sottoscritta. Per me saranno sempre un punto di riferimento e mi auguro di poter contare sul loro sostegno, sulla loro competenza e la loro esperienza.

Ho svolto la mia attività lavorativa come assistente sociale prima in Ospedale Psichiatrico (dove in tempi fortunatamente remoti venivano ricoverati tutti i pazienti affetti da demenza, solo che la demenza la chiamavamo arteriosclerosi cerebrale) e poi in un Centro Alzheimer: ho affrontato "sul campo" le problematiche dei familiari dei pazienti e la loro sofferenza ed ho sempre "vissuto" con il disagio sociale. Quando ho terminato il mio percorso lavorativo ho deciso di mettere al servizio di questa Associazione la mia professionalità e l'esperienza maturata per poter dialogare con le Istituzioni e rappresentare i bisogni e le necessità di chi vive quotidianamente il dramma che questa patologia comporta.

E' giunto il momento, soprattutto quando si parla di associazioni di familiari - che sono i più vicini al problema - di mettere in campo un'azione "politica" e informativa più profonda ed incisiva rispetto al passato.

La crisi economica, che è anche crisi di pensiero, ci richiede ancora di più il coraggio di un'azione culturale e innovativa: coraggio nel proporre progetti anche sperimentali in una città metropolitana seconda per estensione solo a Londra, che **vede sempre più le famiglie sole a sostenere le difficoltà e le emergenze che conosce bene chi ha accanto un familiare affetto da Malattia di Alzheimer.**

Come dice il professor Giovanni Battista Sgritta nella sua ricerca sulla città di Roma, abbiamo numeri alti di donne sole con una persona da assistere.

Ci si chiede inoltre il coraggio nell'imparare e nel costruire relazioni nuove anche con le altre associazioni che si occupano di tematiche socio-sanitarie.

Siamo un Paese che invecchia e l'incidenza delle malattie degenerative cresce, ce lo dicono gli epidemiologi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: Italia, Giappone -tra i primi- e altri dovranno fare i conti con queste problematiche.

Noi come ci prepariamo di fronte a queste sfide?

Sappiamo che anche l'accesso ai farmaci sta diventando problematico: avere un malato cronico in famiglia significa "impoverimento" di fronte a redditi sempre più bassi. Non a caso, nell'ultima ricerca del Censis, i malati appaiono come i nuovi poveri.

Dobbiamo essere capaci, di fronte allo scenario desolante della scarsità di servizi, a un modello sociale europeo che non decolla, a un sistema assistenziale che svanisce... di **rilanciare una proposta nuova, ad esempio stando nei distretti socio-sanitari, nelle Case della Salute che stanno nascendo, e negli uffici URP, per far sì che quando una famiglia ha la diagnosi non debba fare "il giro delle 7 chiese"**.

Bisogna infatti fare i conti con una Regione che ha il 70% del bilancio bloccato dalla politica di rientro economico sul bilancio della sanità e che ancora sta lavorando sulla legge d'integrazione socio-sanitaria.

Inoltre è arrivato il momento di chiedere conto dei Piani sanitari regionali, dei Piani di zona nei Municipi. Oggi è necessario saper leggere i bilanci del Comune, bisogna riuscire a mantenere una relazione dialettica continua con gli Enti locali, pretendendo che sul welfare non vengano fatti passi indietro. **Non ci basta l'assistenza, vogliamo lottare per l'esigibilità dei diritti della persona, cittadino prima ancora che malato.**

Rifiutiamo quindi le logiche che vorrebbero un volontariato caritatevole e sostitutivo, quel volontariato che va a coprire le carenze pubbliche di servizi e risorse, quando invece dovremmo semmai monitorare e valutare la qualità dei servizi a cui afferiscono i nostri cari. **In fondo, sorvegliare sul fatto che le leggi vengano applicate è un'azione tipica del volontariato.**

E allora il mio compito, unitamente al Consiglio Direttivo tutto, sarà quello di:

- formare ed informare volontari e operatori sulla proposta di legge - ancora in discussione in Regione- sull'integrazione socio-sanitaria;
- partecipare ai tavoli di concertazione sui Piani di Zona Legge 328/2000, qualora il Comune si decida finalmente a riattivarli;
- partecipare ai bandi regionali, comunali e perché no, anche europei (nel momento in cui saremo capaci di costruire reti con altre associazioni), a tal proposito, stringere una relazione più continuativa con il Cesv - Centro servizi per il Volontariato del Lazio, struttura a nostro servizio;
- partecipare alla Conferenza Regionale del volontariato poiché la nostra Associazione è iscritta all'Albo Regionale, ed è quello il luogo in cui tutte le associazioni possono prendere posizione e rappresentare i bisogni dei propri iscritti e di tutti i malati di Alzheimer e dei loro familiari,
- imparare ad utilizzare ed a servirci degli strumenti di



comunicazione: molto spesso, infatti, abbiamo realizzato attività eccellenti, ma che sono rimaste nel nostro interno;

- promuovere la ricerca di volontari giovani. **Saremo vincenti quando anche chi non ha nessun familiare affetto dalla malattia capirà e sposerà la nostra causa.**

La nostra azione quotidiana per rispondere ai bisogni e alla solitudine delle famiglie, l'erogazione dei servizi che quotidianamente offriamo non ci devono limitare lo spazio per la riflessione e per la valutazione del nostro impegno.

Credo che con l'impegno di tutti potremo costruire tutto ciò.

## Vi aspettiamo .....

*Livia Wright è una giovane neuropsicologa che da qualche mese una nostra volontaria. Una volontaria qualificata. Abbiamo sempre più bisogno di persone come lei. Le abbiamo chiesto di dirci che cosa l'ha condotta da noi. Questo numero del nostro bollettino sarà distribuito in settembre, mese particolarmente significativo per noi e il nostro lavoro. Da ricordare, infatti, che il 21 settembre è il giorno dedicato all'Alzheimer e, da parte nostra, quindi, raddoppia l'impegno a farci conoscere e a convincere che dedicarci tempo e competenza significa aiutarci a fare sempre più e sempre meglio il nostro lavoro. Ma significa anche avere, molto in cambio, come ci dice Livia.*

"Ma... ti pagano?". Questa è la domanda che mi hanno più volte rivolto amici e conoscenti nel corso di questi primi sei mesi di volontariato presso l'Associazione. Se per pagamento intendiamo una retribuzione in denaro allora no, non mi pagano. Ma chiunque abbia fatto volontariato è in grado di capire che non esiste solo quella forma di ricompensa. La mia risposta genera incredulità perché nell'immaginario collettivo il volontariato è per chi ha molto tempo a disposizione. Si pensa, erroneamente, che un giovane professionista non abbia interesse a mettere a disposizione il proprio tempo senza un salario e anche il fatto che mi interessi di una patologia che colpisce principalmente persone anziane genera non poco stupore. Io invece sono sempre più felice della scelta di collaborare con l'Associazione.

Nel piccolo ufficio di Via Monte Santo si è instaurato fin da subito un clima di familiarità e condivisione con gli altri volontari, più o meno giovani. La motivazione che ci ha portati ad essere lì è la stessa per tutti: mettere a disposizione la nostra conoscenza per aiutare le famiglie ad affrontare una malattia che per diverse ragioni sentiamo vicina.

Nonostante la gravità dei problemi che ci vengono presentati si respira spesso un clima di allegria. Può sembrare strano sentir parlare di allegria quando si ha a che fare con questa malattia, ma questo è realmente il sentimento che ci trasmettono i familiari, quando riportano le bizzarrie compiute dai loro cari e sorridono con la serenità di qualcuno che ha trovato un luogo in cui si sente accolto e sostenuto. Nei momenti di difficoltà che le famiglie si trovano ad affrontare è molto importante ricevere un orientamento o un consiglio che viene dal cuore ma che è anche sorretto da una conoscenza approfondita della malattia e dei servizi disponibili.

Nel fare questo lavoro come volontaria dell'Associazione sicuramente ricevo molto di più di quanto sia in grado di offrire. Provo gioia e soddisfazione nel proporre suggerimenti che possono veramente fare la differenza nella vita di tutti i giorni. Questa per me è la migliore ricompensa.

## Per Saperne di Più



E' uscito di recente, pubblicato da Mondadori (gennaio 2014) un bel libro autobiografico di Giulio Scarpati: *Ti ricordi la Casa Rossa? Lettera a mia madre*. A dire dell'autore - almeno così recita la quarta di copertina - è il suo primo e unico libro. La sua popolarità quale uomo di teatro, ma soprattutto quale protagonista della serie televisiva "Un medico in famiglia", è una garanzia del successo editoriale che il libro sta già avendo. Un successo meritato. Il libro è accattivante, mai banale e soprattutto sincero. La ragione per recensirlo in questa sede sta nel sottotitolo, *Lettera a mia madre*. Sua madre è colpita dall'Alzheimer. A lei è dedicato questo libro: una sorta di omaggio da parte del figlio che, attraverso la sua 'storia di figlio', vuole mantenere viva la memoria di chi è stata sua madre e del debito che egli ha nei suoi confronti. E', dunque, il tema del rapporto figlio/madre alzheimeriana che interessa in questa sede. Un rapporto che, paradossalmente, va riportato alla 'normalità'. Pare a chi scrive che il primo punto da sottolineare sia il fatto che il figlio, consciamente, sceglie di raccontarsi nel momento della sua maturità e del suo successo. Un atto quasi scaramantico nei confronti del futuro e nello stesso tempo un omaggio alla madre. Scarpati fissa, analizza, giudica il suo percorso di vita e lo fa attraverso una puntigliosa ricostruzione di ciò che egli giudica fondamentale a definire se stesso, le sue radici, i suoi ricordi. La madre, che è stata il suo punto di riferimento più importante, assume, oggi, per assurdo attraverso la malattia, il ruolo di motore della memoria del figlio. Un percorso per certi versi scaramantico che permette più di una chiave di lettura del testo: autobiografico certamente, ma non solo. Infatti, a chi, figlio, è capitato di affrontare la stessa tragedia e di avere tentato di 'usarla' per capire se stesso e il malato che gli sta davanti, conosce bene il percorso che dalla disperazione passa a una sorta di attiva elaborazione della sofferenza rendendola 'produttiva'. Da questo punto di vista, la narrazione di Scarpati è estremamente consequenziale, nel senso che ciò che egli ci dice, in termini autobiografici, del suo successo e del suo amore per la vita, rappresenta un percorso che proprio la malattia della madre ha permesso di leggere attraverso chiavi diverse, lontane dalla 'banale normalità', ma tutte in definitiva utili a una matura e positiva comprensione di noi stessi. Una modalità, questa, più propositiva e meno disperata di rapportarsi alla malattia che è quella che sottende il racconto autobiografico di Scarpati. Questa modalità rende esemplare il discorso autobiografico quale strumento di contenimento del dramma che il familiare di un alzheimeriano deve quotidianamente affrontare. Esemplare, va sottolineato, è l'aggettivo che meglio qualifica la narrazione offertaci da Scarpati. A lui un grazie dai molti che, come noi, nel libro hanno trovato la presenza di una volontà di vivere anche il dolore in nome della speranza che non può essere vano.

## Equitalia: un'inattesa proposta di collaborazione

*E' stata una sorpresa assoluta la telefonata giuntaci un paio di mesi fa da una funzionaria di Equitalia che ci chiedeva un appuntamento. Equitalia non ha buona fama presso il cittadino comune e noi siamo cittadini comuni. Tuttavia, come è doveroso che fosse, abbiamo accettato l'invito e Biancamaria Amoretti, allora Presidente in carica, insieme al nostro Tesoriere, Eros Rechichi, hanno incontrato nella sede centrale a Roma, due funzionarie che ci aspettavano e che ci hanno presentato il loro referente interno. L'atmosfera fu subito di simpatia. In maniera diretta l'una, indiretta l'altra, conoscevano bene la tragedia di avere un familiare malato di Alzheimer. Abbiamo iniziato, essendo anche noi parenti di alzheimeriani, con una condivisione di esperienze e di dolore: la solitudine iniziale, la ricerca di punti di appoggio. Cose queste essenziali a spiegare la motivazione di iniziare una collaborazione anomala, ci siamo incontrati su un medesimo terreno. Se tutti facessero qualche cosa nell'ambito delle loro possibilità, la solitudine che connota la condizione del caregiver non sarebbe certo risolta, ma forse addolcita, almeno in merito a una questione precisa: la quotidianità della tragedia. Le nostre interlocutrici ci proponevano un punto di ascolto dedicato ai familiari di alzheimeriani per aiutarli a risolvere questioni fiscali che - va detto - per la maggioranza degli italiani rappresentano una sorta di incubo. Ci abbiamo pensato un bel po', prima di accettare l'offerta. L'intervista che segue intende "coinvolgere" i nostri lettori e le famiglie che seguiamo a prendere atto dell'opportunità che si presenta come un servizio offerto da Equitalia e a "usare" il servizio offerto, con l'impegno di tenerci informati sull'efficacia del medesimo. Si tratta per noi, ma forse anche per Equitalia, di un esperimento da verificare. Abbiamo intervistato Antonio che vive e lavora a Milano, con Angela, Enrica, Daniela e Roberto che vivono e lavorano a Roma.*

### **D: Innanzitutto, perché questa proposta di collaborazione con la nostra Associazione?**

**R:** Nei nostri sportelli vengono quotidianamente migliaia di persone. Spesso non sappiamo chi sono, conosciamo soltanto un codice fiscale, non sappiamo se alle loro spalle ci sono altri problemi oltre quelli che riguardano il loro rapporto con il fisco. Per esperienza diretta sappiamo che nelle famiglie esistono problemi molto importanti, spesso più delicati di quelli che si possono avere con il fisco. Così, da un'idea di Antonio, è nata questa proposta di collaborazione con quelle strutture che affrontano problemi delicati che sono spesso confinati all'interno delle famiglie. E il problema della convivenza con l'Alzheimer per noi sicuramente rientra in questa ottica. Quando abbiamo iniziato a parlarne tra noi, abbiamo scoperto che questa realtà, purtroppo, è ben

### **Cosa offre l'Associazione**

- ✓ Ascolto e ricevimento famiglie nei giorni e orari di apertura
- ✓ Punti di ascolto sul territorio
- ✓ Assistenza Psicologica (su appuntamento)
- ✓ Gruppi di auto-aiuto per familiari
- ✓ Consulenza Neuropsicologica (su appuntamento)
  
- ✓ Assistenza Legale (su appuntamento)
- ✓ Consulenza sui diritti sociali (Invalidità, indennità di accompagnamento, ecc.) (su appuntamento)
- ✓ Elenco Assistenti Familiari
- ✓ Elenco case di cura selezionate dai familiari
- ✓ Rivista quadrimestrale "la Lettera";
- ✓ Organizzazione convegni
- ✓ Corsi di aggiornamento e di formazione per familiari, Assistenti Familiari, volontari, operatori
- ✓ Progetti di assistenza domiciliare specializzata
- ✓ Materiale informativo sulla malattia

presente anche nelle case dei nostri colleghi.

### **D: Come vorreste strutturare questa collaborazione?**

**R:** Più che parlare di collaborazione vorremmo parlare di disponibilità. Ci piacerebbe che le famiglie che convivono con l'Alzheimer sapessero che Equitalia è a disposizione per supportarli in caso di necessità per eventuali problemi con cartelle o altri documenti legati al rapporto con il fisco.

Insomma, una disponibilità che vuole rappresentare un piccolissimo, modestissimo contributo in questa battaglia complessa che state combattendo contro un nemico terribile.

### **D: Come pensate di poterci dare una mano?**

**R:** Innanzitutto è fondamentale che in questa prima fase gli associati sappiano che è nata questa collaborazione. Superata questa fase, sarà possibile prendere in considerazione tutte quelle richieste che perverranno ad Equitalia per il tramite della vostra Associazione. Ci riferiamo ad eventuali comunicazioni ricevute da parte nostra, a cartelle esattoriali, alla situazione debitoria che può riguardare i familiari, insomma a tutte quelle situazioni che in qualche modo possono preoccupare ulteriormente chi già vive problemi enormi.

### **D: Con che modalità ci si potrà rapportare con voi?**

**R:** Le richieste degli associati, relativamente a Roma e Lazio, perverranno a Equitalia Sud (una delle Società del Gruppo Equitalia n.d.r.) tramite la vostra struttura di Via Monte Santo e così avrà inizio il nostro percorso insieme.

Insomma, solo poche righe per contenere il grande entusiasmo con cui desideriamo renderci disponibili, anche se con un sostegno veramente esiguo, per supportare chi, come voi, dedica la propria vita per "dare un futuro a chi ha perso i ricordi".

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

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

**E-mail: [info@alzheimeroma.it](mailto: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](http://www.alzheimeroma.it)**

**la Lettera dell'Associazione Alzheimer  
Roma  
Numeri 77-78 Giugno - Settembre 2014  
Responsabile: Biancamaria Amoretti  
Scarcia Redazione: i Volontari**

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