

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Sentiamo il bisogno di dedicare un intero numero del nostro Bollettino esclusivamente al problema dell'assistenza ai malati di Alzheimer. Per questa ragione, pur adottando la nuova veste tipografica, inaugurata con il numero precedente, ci siamo concessi uno spazio limitato: abbiamo tralasciato la maggior parte dei nostri appuntamenti abituali con medici, psicologi e quanti si occupano professionalmente di Alzheimer e lo abbiamo, per così dire, 'confezionato in famiglia'. Il problema dell'assistenza presenta almeno tre tipologie principali: l'assistenza in cui il malato rimane a casa propria e di lui si fa carico un familiare, quale caregiver a tempo pieno o quasi; l'assistenza, sempre a domicilio, in cui il caregiver viene coadiuvato regolarmente da una persona esterna – convenzionalmente definita 'badante' – la cui competenza può essere più o



R. Magritte
"La grande famiglia"

Sommario:

Badanti Assistenti /familiari	2
Emergenza ricovero?	3
Per saperne di più	4

meno comprovata, così come più o meno gravosa può essere la responsabilità che le viene attribuita; il ricovero in strutture pubbliche o private. Iniziamo con la prima tipologia, quella che, da un punto di vista etico, ma anche medico ed economico, dovrebbe essere la forma migliore di assistenza, se ci fossero le condizioni per dare sollievo al caregiver e quegli aiuti economici che rendano possibile a tutti di usufruire di un valido, sia pure intermittente, aiuto esterno. Ci sembra, e leggendo le pagine che seguono si capisce il perché della nostra sensazione, che non ci sia stato il salto qualitativo che ci si aspettava. Non solo non c'è stato un potenziamento adeguato alle esigenze nei servizi pubblici di assistenza domiciliare, ma si registra un abbassamento di attenzione da parte delle istituzioni che emerge in

una richiesta sempre più forte al volontariato di sostituirsi in compiti che esulano dal suo specifico campo d'azione, e, per di più senza offrire al volontariato stesso strumenti per crescere e agire. Basta prendere visione dei bandi pubblici per progetti di assistenza domiciliare per capire che si tenta di far fronte all'esiguità delle risorse con una richiesta di prestazioni che hanno un costo, a prescindere dalla disponibilità del volontario. Tale costo si pone a monte nel momento di formazione del volontario stesso, e, poi, quando il progetto diventa operativo, sul piano gestionale: da un lato l'organizzazione e la regolare verifica del lavoro svolto dai volontari è la principale garanzia di serietà e di efficienza; dall'altro ciò non si dà senza una 'struttura' logistica che può essere contenuta, ma non gratuita. E – si badi bene – parliamo di volontari, non di professionisti, che sono la vera soluzione al problema dell'assistenza domiciliare. Comunque, è solo partendo da quella che è la situazione più frequente e consueta, che vede il familiare come caregiver che si possono affrontare le altre due questioni: 'badanti' e 'ricovero'. Il senso di parlare una volta di più e in apertura di questo numero dei drammi familiari ha una ragione precisa. Vorremmo fare una dichiarazione di intenti e una promessa insieme. Se ci siamo da sempre impegnati nell'assistenza domiciliare, oggi, sulla base della nostra analisi e, ancor più della nostra decennale esperienza, abbiamo l'intenzione di continuare a dare priorità a questo 'servizio' rispetto agli altri, che pur continuiamo a fornire a chi si rivolge a noi, e addirittura di potenziarlo, dedicando ad esso il poco o tanto delle nostre risorse. Dalle risorse dipenderà se potremo fornire 'professionisti' o 'volontari qualificati'. Resta che siamo persuasi che la nostra 'goccia nel mare' sia qualche cosa di concreto, per chi ne usufruisce e per chi la offre: un atto a fronte di tante parole e buone intenzioni, destinate a restare parole e intenzioni. Ci piacerebbe che ci diceste se siamo sulla via giusta!

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008
Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT46Q030020502100001614231

BADANTI / ASSISTENTI FAMILIARI



E' venerdì, ore 12,30. La nostra volontaria si appresta a terminare il suo turno. Squilla il telefono. Dall'altra parte del filo una voce agitata, che può essere maschile o femminile, ci comunica che la 'badante' che seguiva il padre o la madre,

malati di Alzheimer, si è licenziata all'improvviso senza dare il tempo per trovare una soluzione alternativa.

E' una piccola tragedia nel grande dramma dell'Alzheimer che si ripete con notevole frequenza. La reazione di chi deve tentare, se non di risolvere il problema, di fare sentire a chi chiama che non ci si deve abbattere è complessa. Infatti, le cose che vengono alla mente sono diverse e anche contraddittorie.

Abbiamo un elenco di persone che hanno molti dei requisiti necessari per 'badare' a un malato di Alzheimer e che, se straniere, sono in regola con le leggi del nostro paese. Ma non siamo un'agenzia di collocamento e, dunque, la nostra risposta non può che essere generica. Tuttavia, ogni volta che succede di consultare il nostro elenco, constatiamo che non è poi così lungo. Eppure durante i corsi di formazione per familiari che abbiamo tenuto negli ultimi anni la presenza di 'badanti' è stata consistente, circa una metà dei frequentanti, così come è cresciuta, insieme alle domande di chiarimenti rivolte agli oratori, la richiesta di 'attestati', comprovanti la loro partecipazione al corso. Tale proporzione, al di là di ogni aspettativa, è aumentata ogni volta che i corsi erano a numero chiuso, non teorici, bensì mirati a fornire quel sapere che coniuga, nella pratica, buon senso, simpatia per la persona che si assiste, tecniche adeguate per gestire la quotidianità (dalla toeletta mattutina alla passeggiata quotidiana) o le più che probabili emergenze (una caduta, tanto per fare un esempio) e rispetto e cura di sé.

Se si legge un po' della stampa dedicata alla 'terza età' (per es. "Assistenza Anziani", una delle migliori riviste in Italia sul problema) o alle donne (si sono sfogliati per

pura casualità alcuni numeri di "Noi Donne"), 'badanti' e 'anziani' formano un binomio, destinato a durare nel tempo ma non soddisfacente. E non può che essere così in una sorta di libera contrattazione tra familiari, spesso al limite del burn out, e persone certamente di buona volontà ma o non sufficientemente preparate su ciò che ci si aspetta da loro o caricate di compiti che non gli competono.

E' vero che le istituzioni fanno degli sforzi. La Regione Liguria crea un fondo regionale per la non autosufficienza che, quando sono in causa gli anziani, si prospetta come

un patto assistenziale con chi si prende cura della persona anziana e prevede una figura - l'assistente familiare - nel sistema integrato di servizi sociali e socio-sanitari. E' vero che la Regione Emilia Romagna segue una via analoga e punta sulla formazione delle 'assistenti familiari', espressione che dovrebbe, tra l'altro, sostituire ovunque il termine implicitamente riduttivo di 'badante'. E' anche vero che i dati sui servizi e interventi sociali per anziani, supportati dal nuovo portale Socialelazio,

il nuovo sistema informativo per i servizi socio-assistenziali regionali, sono incoraggianti. Ma certamente ci vuole qualche cosa di più, e su un doppio versante: l'attenzione alla preparazione, ma anche ai bisogni, dell'assistente familiare e l'accesso da parte delle famiglie a una qualche struttura che raccolga domanda e offerta, e sia nel contempo dotata di sufficiente autorevolezza per funzionare da referente e garante nei confronti delle due parti. Noi di idee ne abbiamo. Non sempre ci riesce di trovare chi ci ascolta. E, comunque, se il familiare non regge il carico dell'assistenza o non può farlo, se l'assistente familiare è un lusso che non ci si può permettere o una soluzione precaria, che resta, se non il ricovero?

- **24 maggio 2008 – Corso presso l'Ospedale S. Giovanni Calibita, Fatebenefratelli "Corso di formazione per familiari e Badanti sulla malattia di Alzheimer" (le relazioni verranno via via pubblicate nei prossimi numeri del Bollettino).**
- **cena sociale (CHIEDERE per la serata cannottieri)**
- **Giugno - Assemblea dei soci (data che verrà comunicata)**

CALL CENTRE "A"
Numero Verde
il numero è attivo dal lunedì al venerdì
ed è raggiungibile da

EMERGENZA RICOVERO?

Una riflessione di Giacomo Maria Salmucci a proposito dei ricoveri definitivi

Quante volte leggendo libri sulla malattia di Alzheimer o partecipando a corsi e dibattiti ci siamo sentiti dire o noi stessi, in qualità di "esperti" abbiamo detto "il ricovero in una casa di cura, la cosiddetta istituzionalizzazione del malato, deve essere una sorta di ultima ratio: il peggioramento dello suo stato di salute sarà repentino, nulla può sostituire l'ambiente familiare".

Parole giuste, scontate ma ancora così attuali? In una società che sta cambiando i suoi modi di vivere in modo così repentino, in presenza di nuclei familiari non più patriarcali e uniti come un tempo, con un mondo del lavoro che assorbe sempre più ogni membro adulto sia in termini di lavoro vero e proprio che in termini di spostamento casa-lavoro, il così detto "commuting", siamo certi che possiamo continuare a sconsigliare il ricovero senza il rischio di aggravare quei sensi di colpa che ogni familiare già ha per l'impossibilità di migliorare la condizione di vita del proprio caro? Se analizziamo, anche per sommi capi, le richieste che sono state fatte in questi dieci anni di nostra attività di assistenza, non possiamo non rimarcare come negli ultimi due anni la richiesta di indicare strutture dove poter ricoverare il proprio familiare è in vertiginoso aumento: non passa giorno che non diamo indicazioni sulle strutture della nostra regione. Questo è senza dubbio frutto dell'aumento del numero dei malati, ma noi riteniamo non sia l'unico elemento: l'assistenza a un certo punto diventa talmente onerosa che per molti risulta insostenibile poter continuare a gestirla nella propria casa, stante, tra l'altro, la cronica carenza dei servizi di assistenza domiciliare di cui abbiamo trattato nell'editoriale.

Se fino a qualche anno fa assistevamo al fenomeno del prepensionamento del caregiver o alla rinuncia del lavoro, soprattutto delle figlie, che potevano contare sul sostegno economico del coniuge, per poter accudire il papà o la mamma, oggi, con la

diminuzione drammatica del potere di acquisto, queste opzioni diventano quasi impercorribili, se si ha la fortuna di lavorare in due in una famiglia

difficilmente si può rinunciare a una delle due fonti di guadagno. Sempre più persone si trovano quindi nella necessità di prendere la decisione di ricoverare il proprio familiare in una struttura. E' necessario, pertanto, che tutti coloro che a vario titolo seguono queste famiglie nel percorso della malattia - medici, psicologi, operatori volontari delle Associazioni comprendano bene quello che sta succedendo al nucleo familiare nel suo complesso e li aiutino nel



prendere la decisione dell'eventualità del ricovero che potrebbe essere quasi una scelta obbligata.

Senza poi parlare di quei casi, e credete non sono pochi, in cui o il calore familiare manca completamente, o si è in presenza di coppie molto anziane, o addirittura di persone sole per cui la scelta del ricovero diventa inevitabile. Se cominciamo ad accettare questa realtà si deve pensare seriamente ad aumentare la disponibilità delle

strutture progettandole o ristrutturandole in modo che il malato possa vivere in maniera dignitosa e il contatto con la famiglia possa essere agevolato con la realizzazione di spazi dove i familiari possano passare del tempo con il loro caro ricoverato. Perché una cosa nella quale tutti gli operatori si debbono impegnare è il far capire ai familiari come sia importante, dopo il ricovero, continuare a far sentire la propria presenza al ricoverato. Ma perché ciò possa avvenire con serenità i luoghi dell'incontro non possono essere limitati alla stanza da letto, ma debbono, appunto, poter consentire di vivere momenti di intimità familiare, onde evitare quei sensi di frustrazione che tante persone hanno ogni volta che si recano in una struttura di ricovero. Se una moglie o un marito dopo aver vissuto una vita insieme sono, per i motivi che abbiamo detto, costretti a separarsi, dobbiamo far di tutto affinché la persona più "fortunata" dei due possa ancora continuare ad occuparsi qualche volta del proprio caro, senza, tra l'altro, dover sottostare a rigidi orari o protocolli di visita.

Abbiamo ricevuto un lascito testamentario di 8.500 euro.

Un impegno per noi nei confronti di chi, in vita, ha avuto tanta sensibilità per aiutare chi ancora soffre.

Per saperne di più



Ci fa piacere presentare in questo numero anomalo della Lettera, due libri piuttosto eccezionali, in particolare se si tiene conto del fatto che negli ultimi anni le pubblicazioni sull'Alzheimer si sono almeno triplicate rispetto agli stessi anni '90, quando la questione si impose anche ai non addetti ai lavori.

I due libri sono: Raffaella Galli, Mariarosaria Liscio, *L'operatore e il paziente Alzheimer. Manuale per prendersi cura del malato*, McGraw

Hill, Milano 2007, 170 pp.; Chiara Salza, *Arteterapia e Alzheimer*, Nodolibri, Como 2007, 93 pp.

Già dai titoli risulta evidente che le tematiche che vi sono affrontate sono particolarmente congrue con quelle di questo numero. I due lavori nascono da un rapporto diretto con un'Associazione di volontariato. Nel

caso del secondo libro, l'autrice ci dice di aver 'scoperto' il problema Alzheimer il 21 settembre di tre anni fa, al punto informazioni che il "Centro Donatori del Tempo" aveva organizzato in una piazza di Como. Con questo Centro, l'autrice ha poi intrapreso il percorso che ci illustra nel suo libro. Il primo libro citato riconosce all'associazionismo un ruolo essenziale, tanto che un intero capitolo (il VII) viene dedicato all'Associazione Alzheimer Italia, a cui la nostra Associazione romana ha il privilegio di essere affiliata.

Ci sono dei rinvii, significativi perché non programmati, tra i due testi. Entrambi hanno una dimensione artistico-letteraria che si esprime nell'*Arteterapia* con citazioni di autori e artisti illustri che compaiono a capo di ogni capitolo, quasi a fornire una chiave di lettura per la materia trattata; nel *Manuale* con brani di quello che è il diario di una figlia che annota le sue reazioni nei confronti del padre malato, ma che diventa la voce di un qualunque caregiver, nella misura in cui si dà conto dell'emozionalità che connota ogni rapporto con un Alzheimeriano.

Entrambi i libri sono decisamente ottimisti, non sul piano medico, bensì in una direzione precisa e fondamentale: il fatto di aver ricevuto - non solo dato - qualcosa di estremamente importante nell'incontro con questa patologia, che, felicemente, la Salza coglie nel "fascino per qualcosa di così profondamente misterioso" e nel peculiare coinvolgimento che tale fascino determina. Inutile, forse, precisare che a monte si colloca una precisa consapevolezza nei confronti del malato in quanto 'persona', e 'persona' che tale rimane anche nell'ultimo degradante stadio della malattia. Un simile ottimismo a noi, però, ha dato altri stimoli. Lamentiamo da sempre la difficoltà di coinvolgere persone nel nostro lavoro di volontariato, riscontrando forme di paura, di auto-protezione, quasi che l'Alzheimeriano possa diventare lo specchio di una parte inconfessata di noi. Oggi possiamo proporre due letture che parlano di rapporti, di dialoghi, di conquiste, di riconoscimenti, tutti positivi perché reciproci, tra chi si prende cura e chi accetta e vive la cura.

Naturalmente la fruizione dei due libri si colloca anche su altri piani. Il *Manuale* è denso di informazioni, di consigli, esposti in maniera chiara pur senza rinunciare al rigore scientifico; è aggiornato e completo; offre una ricca bibliografia per chi volesse approfondire i diversi argomenti; risponde in larga misura anche ai fantasmi che tormentano chi ha un familiare Alzheimeriano (per es. eredità sì, eredità no?).

L'*Arteterapia* apre un nuovo orizzonte di intervento. Si precisa che è

terapia distinta dalla musicoterapia, dalla danzaterapia, dalla drammaterapia, e se ne fornisce una breve ma convincente 'storia'. C'è una grande insistenza sull'essere 'bambino' nei confronti dell'arte da parte del malato. Sono solo alcune osservazioni tra le tante possibili, visto che c'è molto di più, in questo come nell'altro testo che qui si presenta, come avrà modo di constatare chi li leggerà.

Tra le molte citazioni che vorremmo riportare a mo' di conclusione, ne citiamo una (*Arteterapia*, p. 13) per la

semplice ragione che ha colto impreparati anche noi, che dovremmo essere un po' meno vittime dei pregiudizi sull'Alzheimer: "attraverso l'arte è possibile entrare in contatto anche con le parti più sofferenti dell'altro, senza spaventare e allontanare in posizioni di difesa o negazione del dolore, permettendo una reciproca fiducia, utente e terapeuta, in un percorso di vita unico." Della verità di questa

affermazione ci si rende conto attraverso il ricco corredo fotografico che del libro è uno dei pregi maggiori.

5 PER MILLE IRPEF

Anche quest'anno la nostra Associazione risulta regolarmente iscritta negli elenchi dell'Agenzia delle Entrate per la donazione del 5 per mille.

Con la dichiarazione dei redditi per il 2007 (730, CUD, Modello Unico) puoi fare del bene senza spendere soldi. E' molto facile. E' sufficiente firmare e inserire il codice fiscale dell'Associazione (**96366260584**) nell'apposito riquadro (Area dedicata al "Sostegno per le organizzazioni non lucrative - ONLUS) creato per la destinazione del 5 per mille. Le scelte dell'8 per mille e del 5 per mille IRPEF non sono alternative fra loro. Si possono destinare entrambe.

Le vostre quote saranno impiegate per il sostegno alle famiglie con una persona malata di Alzheimer.

A voi non costa nulla ma per la nostra Associazione può fare la differenza: significa poter aiutare sempre un maggior numero di famiglie.

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

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: alzroma@tiscali.it
info@alzheimer.it

ORARI

MATTINO

Dal Lun. al Ven.

10.00 - 13.00

POMERIGGIO

Mar. e Merc.

15.30 - 18.30

Su appuntamento

Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET

www.alzheimerroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma

Numeri 39/40 Marzo - Giugno 2008

Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia

Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma