



la Lettera

del'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Biancamaria Amoretti

Non possiamo non iniziare se non scusandoci per aver fatto trascorrere un eccezionalmente lungo (per noi, almeno) lasso di tempo dall'ultima volta che è uscito il nostro bollettino. E' stato uno strano periodo questo per la nostra Associazione. Da un lato, molte iniziative sono in cantiere e, almeno così ci sembra, qualche ipotesi di riuscire a rivoluzionare, in consonanza con il momento in cui viviamo - crisi e precarietà - il nostro metodo di lavoro, senza cambiarne lo spirito e le intenzioni, sembra prendere corpo. Dall'altro lato, siamo ancora impegnati nella seconda ed ultima fase del progetto "Un anno insieme2". Quando abbiamo potuto riprendere in mano la questione, la situazione sul terreno - vale a dire la situazione dei nostri partners 'storici' - era profondamente mutata. Siamo tuttavia in dirittura d'arrivo e si sta delineando la possibilità concreta di utilizzare il ritardo in funzione di un obiettivo più importante di quello che ci eravamo proposti all'inizio. Un po' per scaramanzia, un po' per essere nella condizione di poter chiedere ufficialmente ai nostri

partners di intervenire in prima persona a illustrare il loro lavoro, rimandiamo al prossimo numero della nostra "LETTERA", la presentazione della nostra tabella di marcia. Comunque, abbiamo continuato ad essere su piazza come dimostrano le testimonianze dei nostri volontari. Infine, stiamo facendo una campagna, su cui contiamo molto e che speriamo venga recepita dai nostri soci e lettori, per chiedere a chi apprezza e conosce il nostro

lavoro di aiutarci destinandoci il 5 per mille: un grazie in anticipo.

Sommario:

Finisce "Alzheimer Oggi"	2
Per saperne di più	3
Come nasce un punto di ascolto sul territorio	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

Finisce "Alzheimer Oggi"

Improvvisamente, per noi, Roma Capitale ha deciso di chiudere il Call Center gestito dalla nostra Associazione e dell'Associazione Alzheimer Uniti. Qui di seguito ne diamo conto attraverso le riflessioni di una nostra volontaria e membro del nostro Consiglio Direttivo, Giovanna degli Albizzi. In poche righe ci racconta la storia di "Alzheimer Oggi" e fa emergere il rammarico per un'operazione che non ci sembra corretta e soprattutto utile in un momento come quello odierno in cui si restringe il campo di intervento dei servizi pubblici. Tuttavia la nostra Associazione vuole essere positiva e, come Giovanna chiude la sua riflessione, ci auguriamo di poter ripristinare il servizio con i nostri fondi.

Dopo 11 anni e oltre 11000 contatti il Comune di Roma ha deciso di eliminare il numero Verde "Alzheimer Oggi" che per tutto questo tempo era stato un supporto insostituibile per i familiari dei malati di Alzheimer.

Anche se in questo ultimo periodo la riconferma veniva concessa per brevi periodi, nessuno si aspettava che il servizio venisse chiuso con un semplice fax inviato in ritardo e che il Comune di Roma ci lasciasse un debito relativo ai rimborsi degli ultimi mesi.

La nostra Associazione ringrazia tutti gli operatori che si sono succeduti in questi anni al centralino del Numero Verde. Non dimentichiamo, pur non conoscendoli, anche quelli di "Alzheimer Uniti" che dividevano con noi i turni del Call Centre.

I nostri Olga, Giulia, Aida, Fabrizio e Chiara hanno risposto alle molteplici domande che venivano poste con preparazione e pazienza. Essendo il Numero Verde completamente gratuito ricevevano molte telefonate da tutta Italia, anche laddove forse non esistevano Associazioni sul territorio.

Saranno le persone anziane, quelle molto impegnate, quelle con poca dimestichezza con il mondo dell'informatica che sentiranno maggiormente la mancanza del Numero Verde. Domandavano informazioni sui servizi a cui potevano accedere, CAD, UVA, Centri Diurni, RSA oppure, al contrario, era l'occasione per conoscerne l'esistenza. Molti contatti cominciavano con la richiesta d'informazione ma qualche volta nascondevano una ricerca di conforto. L'operatore era in grado di capire la reale esigenza dell'interlocutore e si tratteneva con loro al telefono tutto il tempo necessario per dare un supporto psicologico.

Tante erano le richieste di aiuto che, per un certo periodo, si è resa necessaria la presenza di un secondo operatore.

Molti che si sono rivolti al Numero Verde sono entrati in contatto con "l'Associazione Alzheimer Roma" e ricevono l'assistenza e il supporto richiesto attraverso i nostri servizi.

Con l'interruzione di "Alzheimer Oggi" abbiamo perso anche la collaborazione di Chiara che lavorava per l'Associazione come operatore del Call Center.

Ci auguriamo che un sempre crescente numero di soci e in virtù di generose donazioni si possano trovare i fondi per poter ricostituire un numero gratuito al servizio di tutte le persone con problemi di Alzheimer nelle loro famiglie.

5 per 1000
IRPEF

Anche quest'anno è possibile devolvere il 5 per mille dell'IRPEF alle Associazioni ONLUS. Ricordiamo che detta disposizione non è alternativa all'8 per mille:

è possibile devolvere entrambe le somme e non comportano alcun aggravio economico per i contribuenti che presentano la dichiarazione dei redditi (Modello UNICO, 730, CUD).

L'Associazione Alzheimer Roma ONLUS è tra gli Enti No Profit ai quali è possibile destinare la propria scelta.

Come sempre l'Associazione si impegna ad utilizzare il ricavato per l'assistenza domiciliare alle famiglie con un malato di Alzheimer. Chiediamo il vostro aiuto per il passa parola, amici, parenti e conoscenti, affinché scelgano la nostra Associazione. Tanti "piccoli" 5 per mille possono contribuire a dare sollievo alle famiglie che si trovano in gravi difficoltà nella gestione quotidiana del proprio caro malato. Il numero del nostro Codice Fiscale è

96366260584.

Per Saperne di Più

Come è ormai nostra consuetudine presentiamo i libri che ci sono arrivati nei mesi scorsi. Si tratta, anche questa volta, di libri che possiamo definire autobiografici. La malattia, o meglio la reazione di chi scrive alla malattia, è il tema dominante. Apparentemente, al di là delle modalità con cui il, chiamiamolo 'diario', ora in prosa ora in poesia, viene strutturato, si può pensare che si tratti di una semplice variazione sul tema. La lettura di chi, come scrive, è quella di un familiare, è diversa. Si cerca quel dettaglio, quel modo di esprimersi che fa la differenza da caso a caso, e che ci offre l'opportunità di creare una sorta di casellario in cui collocare l'elemento nuovo, l'osservazione pertinente, una modalità di comportamento da proporre, magari un suggerimento pratico, e sempre una condivisione. E soprattutto quanto il malato ha cercato di dire di sé, della sua malattia. Oggi, presentiamo due testi che, in qualche maniera, sono complementari:

- Claudia Crosignani, *Goccioline di memoria. I sentimenti al tempo dell'Alzheimer*, Edizioni del Faro, Trento 2012, pp. 58. L'autrice è la figlia di un malato d'Alzheimer;

- Vincenzo Di Mattia, *Quando amore non mi riconoscerai. Una storia vera*, Edizioni Piemme, Milano 2014, pp. 273, marito della persona malata; le pp. 265-272 - *Un nuovo lessico familiare*, sono di Francesca Di Mattia, la figlia dell'autore.

- Partiamo dal primo testo meno impegnativo sul piano letterario. Esprime bene i nostri intenti quanto Claudia Crosignani dice "Quello che è successo alla mia famiglia è successo, succede e potrebbe succedere anche ad altre famiglie ed è questo il motivo che mi ha spinto a scrivere questa mia esperienza. Ne ho sentito il bisogno in cuor mio, nella speranza che possa essere d'aiuto, di conforto e d'informazione per chi si dovesse trovare "faccia a faccia" con questa subdola malattia. La mia idea era quella di descrivere le situazioni, le sensazioni che passo passo si vivono accanto a una persona colpita da Alzheimer, senza dilungarmi sugli aspetti medici ma privilegiando la dimensione più umana". (p. 10) Il malato è il padre ed è la madre a prendersene cura. L'autrice, la figlia, è stata lontana: "Ogni tanto provo sensi di colpa per non essere stata più presente, fisicamente più presente, lo avrei potuto fare benissimo, avrei dato più respiro alla mamma e avrei potuto fare compagnia a papà." (p.14). E ancora: "Un giorno mio padre mi descrisse con estrema lucidità la sensazione che provava nel rendersi conto che stava per perdere la memoria. Mi disse che sentiva la memoria che se ne stava andando dalla testa un po' alla volta, come se fosse formata da tante piccole goccioline che si dissolvevano, e mimò il gesto con la mano.... Quanto mi pento ora di non aver fatto l'unica cosa che in quel contesto avrebbe avuto senso...non l'ho stretto in un abbraccio..." (p. 19): una lezione per tutti noi.

- Il secondo testo si presenta come un diario giornaliero: una formula particolarmente adatta a mostrare tutti i risvolti, quotidiani e non, della tragedia che è l'Alzheimer.

Infatti, emerge l'intero percorso della malattia, dalle sue fasi iniziali fino a quando diventa inevitabile il ricovero e, con esso, una nuova fase nella disperazione di chi contempla la cosa come un fallimento, una sorta di incapacità di essere all'altezza di una situazione che, tra le molte valenze, ha quella, perfida, di obbligare colui o colei che costituiscono il punto di riferimento del/la malato/a a una sorta di impietosa introspezione (il suo viaggio nell'ignoto è il mio viaggio verso l'ignoto perché la sua malattia è la mia malattia, p. 14) e di un disincanto totale del mondo (E vide Dio che era cosa buona. E disse: "Facciamo l'uomo a nostra immagine e somiglianza; e presieda ai pesci del mare e ai volatili del cielo e alle bestie di tutta la terra, e a ogni rettile che in terra si muove." e creò Iddio l'uomo a immagine Sua; a immagine di Dio lo creò; maschio e femmina li creò" A sua immagine e somiglianza! Garantito? L'uomo a immagine e somiglianza di Dio? Ma allora c'è qualcuno che bluffa! Dio, o l'uomo. Chi dei due? p. 82-83). E, per di più, un'umiliazione inaspettata: *Certi rifiuti (l'igiene intima), certe intolleranze (i pannoloni) sembrano capricci fatti apposta per ferire, sembrano dispetti per affermare il sé, per esibire un'autosufficienza, per umiliare la tua offerta, per disprezzare il tuo servizio. Questo è il sospetto che spesso mi assale* (p. 50). E sullo stesso registro: *Non erano solo le feci ad affascinarla, ma la seducevano le cose più laide del vissuto quotidiano. Pur nella carenza di pensiero la fantasia era creativa nell'inventare giochi con quello che di solito è il rifiuto...Perché questo gusto, questa libidine del sudiciume? L'interrogativo restava senza risposta* (p. 73). Le stesse ripetizioni, inevitabili in un diario, sono qui funzionali. Solo un 'vero' diario può ripetersi senza ripetere, visto che ogni gesto, ogni reazione, anche se apparentemente sempre uguali, sono unici, legati a quel particolare momento che è sempre il momento in cui si misura la propria disperazione. E solo un diario può accogliere confidenze intime e banali ma piene di significato. Come la seguente. Marito e figlia hanno deciso di ricoverare la malata in una RSA. Ecco come, tra l'altro, si esprime l'angoscia del marito: *Non so che cosa fare dei suoi vestiti. Vibrano, sono inquieti. Chiedono di uscire dagli armadi, di essere indossati. Ma alla RSA preferiscono tute, vogliono le tute. Le tute raccolgono meglio i pannoloni...Vi porterò alla Caritas. Altre donne vi indosseranno, vivrete altre storie, altre vite...* (p. 112). C'è anche molto di più che una 'confessione' nel libro che qui si presenta: un'analisi lucida, per esempio, del problema delle badanti, o del business delle cliniche private. Nello spazio che ci è concesso, si è preferito mettere in evidenza l'aspetto che, nella nostra esperienza di familiari e di volontari viene prima di tutto il resto, vale a dire la quotidiana lotta del caregiver per rimanere 'umano'. Tanto più che, come ci dice la figlia (pp. 266-267): *... i membri di una stessa famiglia colgono aspetti e sfumature dissimili nella situazione di un congiunto malato, come se non si appartenesse allo stesso paesaggio, come se nel tunnel della malattia si*

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

debba entrare e restare in totale solitudine. C'è un fondo di verità in queste affermazioni. Darne conto, come è qui il caso, implica però che non ci si arrende all'idea che non si possa condividere il dolore, e attraverso la condivisione, fare insieme qualche passo avanti.

COME NASCE UN PUNTO DI ASCOLTO SUL TERRITORIO

Brevemente le osservazioni che seguono illustrano il tentativo da parte della nostra Associazione di creare una serie di punti di ascolto funzionali a rispondere sulle problematiche legate all'Alzheimer sul territorio. Per merito della volontaria che firma le informazioni che seguono, Maria Morganti, questo nostro tentativo inizia dalla Parrocchia S. Caterina da Siena o per meglio dire dal Parroco Don Humberto.

Mi voglio presentare. Sono una volontaria dell'Associazione ma anche una corista, insieme a mio marito e a mia figlia, del coro familiare sponsorizzato dalla Parrocchia S. Caterina da Siena. Alla Parrocchia e alla Direttrice del coro, Camilla, ho chiesto di aiutarmi a dar vita a un punto di ascolto presso la Parrocchia S. Caterina da Siena che ha sede in un quartiere connotato da un'alta percentuale di persone anziane. Nel quartiere esistono strutture per anziani ma nulla per i famigliari che sono, di regola, caregiver del malato. L'iniziativa è stata un successo. Non solo abbiamo

presentato alcune problematiche relative all'Alzheimer, ma abbiamo pure avuto un riscontro nella donazione che ci è stata fatta. Che cosa significa un punto di ascolto? Significa che in questo caso presso gli uffici della S. Caterina da Siena dalle ore 10.00 alle ore 12,00 il primo sabato di ogni mese c'è un volontario come me che può dare informazioni precise sui seguenti servizi: diritti sociali (per esempio, L.104/92, invalidità, indennità di accompagnamento); servizi quali i Centri Diurni, i ricoveri di sollievo, i CAD (Centro Assistenza Domiciliare), ecc. e soprattutto la possibilità di indirizzare presso le Associazioni come la nostra che, oltre ad offrire una lista di Assistenti Familiari, aiuta il caregiver che si rivolge a noi su come far fronte sia a situazioni di momentanea emergenza con un progetto ad hoc il - NESA (Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer)-, sia alla ricerca di soluzioni idonee al singolo caso.

Da familiare - un papà malato di Alzheimer - ho sperimentato la quasi totale assenza di aiuti pubblici e le lunghe liste di attesa per accedere a questi ultimi con il rischio di essere chiamati quando non se ne ha più bisogno perché il nostro caro è in una fase della malattia in cui ogni terapia è inutile oppure perché è passato a miglior vita. I volontari della nostra associazione che promuove il punto di ascolto di cui sopra conoscono bene la sensazione di solitudine, di sconforto di fronte alla diagnosi di malattia di Alzheimer e lo sconcerto rispetto a che cosa fare, dove farlo, a chi chiedere, quali percorsi pubblici e privati attivare.

A Roma sono circa 15mila le persone alle quali è stata diagnosticata la demenza di Alzheimer e lo Stato copre solo il 30% delle spese mediche di assistenza (medicine, visite specialistiche, esami, assistenza infermieristica e domiciliare). Si calcola che il costo annuale medio per un paziente di Alzheimer nella Regione Lazio ammonta circa a 61.000,00 euro. La nostra Associazione vuole potenziare i punti di ascolto sul territorio quale contributo a una migliore gestione di quella che ormai viene definita l'epidemia Alzheimer. Attraverso il nostro bollettino vi terremo informati su come procede questo nostro esperimento. Spero che questa possa essere un'iniziativa pilota.

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 75-76 Febbraio - Maggio 2014 Responsabile: Biancamaria
Amoretti Scarcia Redazione: i Volontari

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