

# la Lettera

## dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci



*Questo numero del nostro Bollettino è pensato in funzione di due obiettivi che ci paiono urgenti, cosa per cui questo numero esce in forma ridotta e copre soltanto due mesi. A ciò si aggiunge la speranza di poterlo consegnare a mano ai nostri Soci, durante l'Assemblea annuale che si terrà nella nostra sede il prossimo 8 giugno alle 17.30. Il primo obiettivo è quello di tenere puntualmente informati tutti coloro che in maniera diversa ci affiancano e ci seguono nella realizzazione del progetto "Un Anno Insieme" di come stiamo procedendo, anche a costo di ripeterci. Per noi, si tratta di un impegno prioritario che ci assorbe ben al di là di quanto avevamo messo in conto. Voler tener fede a quanto*

*abbiamo promesso di realizzare e dover far fronte alle grandi e piccole difficoltà e agli imprevisti che giornalmente si presentano non è sempre facile. Rendere, in qualche modo, 'obiettivo' il nostro lavoro, raccontandovelo, ci aiuta a fare il punto sulla situazione, a tenere informato chi, presso la Regione Lazio, ha l'incarico di seguirvi e, non ultimo, a continuare a dare quella visibilità che il progetto merita nel senso che, pur avendo, per fortuna, superato la prima fase del programma, c'è ancora un largo margine per chi volesse condividere con noi una simile straordinaria esperienza, come fruitore o come attore.*

*L'altro obiettivo riguarda, una volta di più, la possibilità di destinare, anche quest'anno, il 5 per mille della propria IRPEF alle Associazioni di Volontariato e alle Organizzazioni ONLUS (scelta che non è alternativa a quella dell'8 per mille che rimane in vigore, per cui una persona può destinare sia l'8 per mille che il 5 per mille IRPEF alle cause in cui crede). Il momento che il nostro paese vive è particolare, vuoi per la crisi economica vuoi per il terremoto in Abruzzo, e, siamo ben consapevoli che molti che ci hanno scelto negli anni passati possono avere altre priorità. Tuttavia, siamo persuasi che la nostra richiesta sia legittima. E'*

### Sommario:

Un "Anno Insieme": che cosa abbiamo fatto	2-3
Per saperne di più	4
Notizie in breve	4

*chiara l'importanza del nostro lavoro a favore delle famiglie dei malati di Alzheimer che solo con il vostro contributo potremo migliorare e garantire nel tempo. Dal nostro punto di vista c'è però qualche cosa in più. Non crediamo che possa essere sfuggito a nessuno come le grandi istituzioni - meritevolissime, beninteso - usino i canali pubblicitari per proporsi come destinatari del 5 per mille: un'operazione, la loro, che costa, e che costa molto, e che è, oltre ad essere estranea alla filosofia che le anima, è fuori della portata di Associazioni come la nostra. Non si tratta di 'piccolo è bello', quanto di rivendicare il fatto che la qualità della vita di tutti può essere migliore solo se esiste, capillarmente, sul territorio, chi è pronto a farsi carico di un frammento della 'fatica' di chi soffre.*

# 5 per 1000 IRPEF

Anche quest'anno l'Associazione Alzheimer Roma Onlus risulta regolarmente iscritta negli elenchi dell'Agenzia delle Entrate per la scelta del 5 per mille. Con la dichiarazione dei redditi per il 2008 (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 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: poter aiutare sempre un maggior numero di famiglie.





## **“Un Anno Insieme”: che cosa abbiamo fatto a cura di Olga Clarini**

*Come annunciato nell'Editoriale, iniziamo in questo numero una specie di racconto del nostro lavoro che servirà a noi come promemoria quando andremo a tirare le conclusioni e a voi - soci, familiari, operatori, amici - per farvi condividere un'esperienza che si presenta come un'eccezionale occasione di crescita e di verifica della validità (o meno) delle linee-guida che hanno fin qui improntato la nostra attività: priorità all'assistenza domiciliare rispetto ad altre forme di intervento, funzione del volontariato e, soprattutto, centralità della persona, sia essa il malato o il caregiver.*

Il progetto ha avuto inizio il 30 gennaio. La prima tappa è stata la costituzione del Comitato Scientifico, che ha già tenuto sette riunioni. Lo presiede il Dr. Gabriele Carbone. Al suo interno sono rappresentati i nostri quattro partner scientifici nelle persone della Dr.ssa Claudia Bauco, del Dr. Emanuele Cassetta e della Dr.ssa Serena Mosti. I quattro partner – lo ricordiamo – sono: l'A.Fa.R. (Associazione Fatebenefratelli per la Ricerca Biomedica e Sanitaria), la ASL di Frosinone - Area Geriatrica Dipartimentale - Unità Valutativa Alzheimer - Nucleo di Formazione Geragogica, la Fondazione Santa Lucia e l'Italian Hospital Group. La sottoscritta funge da segretaria e verbalizzatrice degli incontri. Con l'aiuto dei partner scientifici e con il positivo apporto dello psicologo, Prof. Fabio Lucidi, e dei sociologi, Dott.ssa Loredana Cerbara e Dott. Massimiliano Crisci, collaboratori del Prof. Enrico Pugliese, che, come membri della nostra Associazione, si sono prestati a darci una mano, sono stati elaborati i vari questionari indispensabili sia alla selezione dei volontari (160, quelli che hanno fatto domanda, 120 quelli ritenuti idonei) sia, in prima battuta, alla selezione delle famiglie (tuttora in corso) e, poi, per il previsto monitoraggio dell'efficacia del sostegno che andremo a erogare, in corso d'opera e a intervento completato.

Il secondo momento fondamentale è rappresentato dai corsi di formazione dei volontari e relativo tirocinio. Ogni sede ha provveduto a tenere un corso, seguendo un programma concordato e, dunque, fondamentalmente omogeneo, pur nel rispetto della specificità di ognuna delle istituzioni coinvolte. A questi quattro corsi se ne è aggiunto un quinto serale, tenutosi presso l'Associazione, per venire incontro alle difficoltà di orario dei volontari lavoratori. Il corso tardo pomeridiano, è frequentato da 15 Volontari. I 4 corsi sono terminati nel mese di aprile, mentre il quinto si termina a maggio, per quanto riguarda la formazione teorica; anche in merito ai tirocini, è nostra intenzione farli concludere entro maggio. E' importante sottolineare che i volontari sono stati seguiti nel loro percorso formativo da uno di noi, allo scopo di assisterli, per metterli a proprio agio e aiutarli a capire che cosa ci aspettiamo dal loro lavoro.

Da tener presente che continuiamo a sollecitare la collaborazione di persone serie e motivate disposte a regalare qualche ora del loro tempo ad una famiglia e al suo caro malato. L'Associazione, se riceverà sufficienti adesioni, è disposta ad organizzare un ulteriore corso di formazione, seguito da tirocinio pratico, per preparare e fornire gli strumenti più adeguati al fine di assistere al meglio il malato di Alzheimer e chi se ne prende cura. Chi fosse interessato può aderire compilando una semplice scheda reperibile sul sito dell'Associazione [www.alzheimeroma.it](http://www.alzheimeroma.it) nella sezione Progetto “Un Anno Insieme”. Da notare che il sito è aggiornato quotidianamente e che, dunque, fa testo come risposta a domande o dubbi di volontari o familiari, così come fonte di informazione più generale sugli aspetti

medici, servizi sul territorio, sostegno psicologico e consulenza legale.

In concomitanza con la fine dei corsi di formazione sopra menzionati, si è incominciata la selezione delle famiglie che si sono candidate come possibili fruitrici, sulla base dei criteri previsti dal progetto e che qui brevemente ricordiamo: diagnosi accertata di malattia di Alzheimer, priorità assoluta nei casi in cui esista un solo caregiver anziano senza aiuti, eccezionalità di situazione, esempio il caso della presenza di due malati nello stesso nucleo familiare, particolare fragilità del caregiver, situazione economica che diventa rilevante a parità di tutti gli altri fattori, assenza di altri aiuti (servizio sociale, Centro Diurno, etc.). Nell'abbinamento famiglia – volontario terremo anche conto delle rispettive zone di residenza per evitare, per quanto possibile, di chiedere un ulteriore carico al volontario in termini di trasferimenti.

Contiamo di concludere tutto entro il mese di maggio, o al più tardi all'inizio di giugno, in modo da far partire l'assistenza prima dell'estate: più o meno in concomitanza con l'invio di questo numero del Bollettino. Si tratta, a selezione effettuata, di provvedere all'inserimento “accompagnato” del volontario nella famiglia dove svolgerà il suo compito e all'assegnazione ad ogni famiglia e ad ogni volontario di un referente presso l'Associazione.

In linea generale, si tenga conto che, complessivamente, il progetto prevede in linea di massima:

- 240 ore di docenza per 120 volontari suddivisi in 4 gruppi;
- 50.000 ore di assistenza di volontariato;
- 4.000 ore di assistenza specialistica;
- 2.000 ore di sostegno psicologico alla famiglia;
- 1.200 ore di orientamento e formazione per le famiglie;
- 700 ore di preparazione e selezione;
- 600 ore per l'analisi statistica e monitoraggio;
- 2.000 ore di counseling telefonico.

Due altri impegni sono stati considerati di particolare importanza: l'informazione e la possibilità di fornire ‘strumenti’ validi al volontario.

In merito agli strumenti, l'Associazione ha provveduto ad elaborare due manuali da distribuire ai volontari (un manuale generale ed un'appendice sulla sicurezza sul posto di lavoro in rispetto della normativa vigente). E' una cosa di cui siamo parti-

colarmen te orgogliosi, e a cui vogliamo dare risalto, anche come segno di gratitudine nei confronti di chi ha lavorato a che risultassero chiari, semplici, e nello stesso tempo, quanto più possibile esaurienti e fruibili. Il manuale generale è consultabile sul sito dell'Associazione [www.alzheimeroma.it](http://www.alzheimeroma.it). Il secondo è curato dalla Regione Piemonte che ci ha autorizzato a pubblicarlo e che qui ringraziamo insieme al nostro socio Ing. Sergio De Santis che continua a prestare la sua consulenza come responsabile della sicurezza. Questo manuale “Sicuri di essere Sicuri. La sicurezza per gli operatori assistenziali e sanitari” si può scaricare direttamente dal sito della Regione Piemonte. In merito all'informazione, abbiamo pubblicato negli ultimi tempi ben due numeri (43/44 e 45/46) di questo nostro Bollettino, tuttora reperibili sul nostro sito oppure presso la sede dell'Associazione. Come abbiamo già annunciato, un'apposita sezione è dedicata al progetto nel sito dell'Associazione. Infine, il 16 marzo abbiamo tenuto una conferenza stampa presso il Centro Congressi Cavour di Roma, che ha dato positivi riscontri, quali per esempio, l'intervista andata in onda sul TG 3 Lazio la sera stessa, lo spazio dedicatoci su Televideo e il quotidiano a diffusione gratuita “Leggo”.

Alla nostra conferenza stampa ha partecipato attivamente, intervenendo, il Dott. Aurelio Massidda della Regione Lazio, Assessorato alle Politiche Sociali. A parte la gratitudine per la sua disponibilità e per averci aiutato a veicolare nel modo più corretto possibile il senso della scelta della Regione a favore del problema Alzheimer, ci sembra che il risultato più positivo sia stato il suo incontro con un buon numero di nostri volontari, italiani e extracomunitari. La questione che hanno sollevato è di estrema importanza: come tradurre la formazione che ricevono e il *know how* che possono rivendicare a fine percorso in termini di riconoscimento professionale - con le ricadute che questo comporta sul piano delle occasioni di impiego e simili, dunque sulla stabilità sociale - in un settore come quello assistenziale in cui la domanda è in crescita. La risposta, come era naturale che fosse, è stata interlocutoria, ma ci è sembrato che il Dott. Massidda abbia non solo recepito bensì preso a cuore la cosa. Sarà nostro compito continuare a sollecitarlo per trovare il modo di venir incontro a una richiesta più che legittima.

la Lettera  
dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus





## Per saperne di più...

Nelle pagine precedenti si è accennato al problema legato alla necessità di particolari competenze nell'assistenza all'alzheimeriano, anche nel caso di assistenza leggera, e all'eventuale esigenza, da parte di chi, non familiare, affronta un percorso formativo per essere all'altezza dell'impegno, di poter vedere riconosciute in termini di professionalità le competenze acquisite: cosa di cui stiamo prendendo coscienza lavorando per "Un Anno Insieme". Di qui, la necessità nostra di documentarci. Due libri, per molti versi complementari, ci sono utili: G. Lazzarini, M. Santagati, L. Bollani, *Tra cura degli altri e cura di sé*, Milano 2007, e *Badare al futuro. Verso la costruzione di politiche di cura nella società italiana del terzo millennio*, a cura di F. Zulli, Milano 2008, entrambi editi da Franco Angeli. Li accomuna non solo l'argomento e l'approccio, prevalentemente sociologico, ma anche il fatto che illustrano casi concreti specifici, esperienze/esperimenti in corso in alcune province e regioni italiane. Al di là del riconoscimento dell'evidente serietà scientifica con cui hanno lavorato gli autori, non abbiamo le competenze necessarie per una recensione tradizionale. Ecco, però, alcune reazioni a caldo, che possono interessare i nostri lettori. Ci sembra non solo condivisibile ma indispensabile l'insistenza sul mutamento della società italiana, come punto di partenza per una qualunque operazione sociale. L'esigenza di una politica sociale che sia equa e efficace emerge in tutta la sua portata. Da un lato, non si può eludere il fatto che tra qualche anno, non essendoci nessun indizio in controtendenza, la maggioranza della nostra popolazione sarà composta di anziani; che le reti di solidarietà familiare, cui eravamo abituati in un passato neanche tanto remoto, sono, dove più dove meno, scardinate; che il carico della 'cura degli altri' continua a pesare sulle donne, nonostante l'ormai indispensabile presenza femminile nel mercato del lavoro; che, quando possibile, il carico dell'assistenza viene, almeno parzialmente, diviso con altre donne nella maggioranza migranti non italiane. Dall'altro, nonostante il quadro non sia roseo, ci sembra che i due lavori in questione sostengano l'idea che la migliore soluzione per l'anziano resti sempre quella di continuare a vivere nell'ambiente cui è abituato. I casi di interventi pubblici o comunque organizzati che vengono analizzati vanno in questa direzione. Tuttavia, l'attenzione è posta soprattutto sulla figura di chi accudisce - badante, caregiver, familiare, assistente sociale, assistente domiciliare, ecc. Sono in causa le problematiche connesse sia con la professionalità sia con il vissuto personale di questa figura, sia l'interrelazione con il contesto, familiare e sociale, in cui questa opera. In maniera diversa, l'uno e l'altro libro offrono a chi, come noi, fa 'volontariato', e dunque non si propone come 'professionista dell'assistenza', materiale da utilizzare e spunti di riflessione. Due esempi, scelti quasi a caso: che cosa significhi in concreto, la 'buona pratica di politica di cura' (*Badare al futuro*, p. 2 ss.), di cui ci si fornisce sia una definizione sia un'indicazione di come tradurle le modalità e gli intenti in situazioni che non necessariamente coincidono con quelle per cui è stata teorizzata; la necessità di fare emergere che cosa comporti "un incontro tra persone fragili" (*Tra cura degli altri...*, pp. 25-38), i diversi livelli in cui si esplica la 'custodia' di cui deve avere consapevolezza chi fa assistenza per poter mettere in atto un'adeguata programmazione del suo intervento: in altri termini un sintetico vademecum per chi si accinge a fare volontariato aiutando i malati di Alzheimer e i loro caregiver.

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

Codice Fiscale 96366260584  
Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750  
E-mail: [alzroma@tiscali.it](mailto:alzroma@tiscali.it)  
[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  
Numero 47 Maggio - Giugno 2009  
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia  
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma  
Stampa PRIMEGRAF Roma



### Notizie in breve

**La memantina non è più a pagamento**

Il 19 marzo 2009 è stata pubblicata una determina dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 per modificare la nota AIFA 85 relativa ai farmaci per la malattia di Alzheimer. La nota è diventata operativa ad aprile. La novità consiste nell'aggiunta del principio attivo della memantina tra i farmaci per i quali è permessa la prescrizione a carico del Servizio Sanitario Nazionale. D'ora in poi il farmaco sarà, quindi, dispensato gratuitamente previo piano terapeutico elaborato dai Centri UVA. La notizia è sicuramente importante per le famiglie che già sostengono notevoli costi per la gestione del proprio caro malato.

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

**Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 18 P 03002 05021 000400497190**  
**Codice Fiscale 96366260584**