

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Abbiamo avuto un anno faticoso, ma intenso. Le nostre energie si sono concentrate sul progetto finanziato dalla Regione Lazio, di cui abbiamo dato conto puntualmente nel nostro bollettino e che aggiorniamo a tutto gennaio in questo numero. Siamo più o meno a metà del percorso se, come ci auguriamo, concluderemo una consistente parte (circa il 80%) dell'assistenza domiciliare che abbiamo erogato entro il mese di aprile 2010. Non siamo ancora in grado di fare un bilancio, e tanto meno di formulare quell'ipotesi di 'modello assistenziale' che ci eravamo proposti di presentare all'Ente finanziatore, obiettivo che rimane comunque tra le nostre priorità di fine percorso. Tuttavia qualche prima considerazione si può fare. Volevamo scegliere 100 famiglie da seguire senza soluzione di continuità per tutta la durata del progetto. Invece, l'utenza Alzheimer è tutt'altro che stabile. Non solo si è di fronte alla necessità pressoché quotidiana di intervenire, calibrando diversamente, caso per caso, i servizi da erogare, ma l'instabilità, per così dire esistenziale, del nucleo familiare

**Dal 1° gennaio 2010
la domanda per l'invalidità
e per il riconoscimento
dell'handicap
si presentano solo on-line.
I dettagli sul nostro sito
www.alzheimeroma.it
oppure telefonateci**

Sommario:

Un "Anno Insieme":
come stiamo procedendo 2

Il senso dell'assistenza domiciliare:
due testimonianze 3-4

complica l'applicazione del protocollo che ci eravamo dati. A ciò si aggiunga l'inevitabile, ma non prevedibile, tasso di decessi del malato. Abbiamo operato a vista, per esempio cercando di inserire nel progetto altri nuclei familiari che rispondevano ai criteri che avevamo stabilito, anche quando tale inserimento è avvenuto in un momento successivo all'inizio del progetto medesimo. Ha giocato, in proposito, la nostra volontà etica di far fronte a richieste che non avevamo potuto soddisfare in prima battuta, anche a costo di una minore possibilità di valutare scientificamente, in sede di consuntivo, i risultati. Il che non significa - tutt'altro! - rinunciare a presentare nella forma più rigorosa possibile le conclusioni del nostro lavoro e di quello di tutte le figure professionali, dai medici agli psicologi ai terapeuti che prestano la loro opera, con un dispendio d'energie che non è certamente compensato in maniera adeguata in termini finanziari. Eppure, il primo - e questo sì ormai consolidato risultato - è la soddisfazione espressa da tutte le famiglie sui servizi a domicilio, quali le visite degli specialisti. Ci teniamo a segnalare la cosa perché da un lato crediamo che il gradimento dell'utenza sia il miglior ringraziamento che i nostri collaboratori possono ricevere, dall'altro perché stiamo cercando di estendere questo genere di servizi a quelle famiglie che, grazie alla fiducia che alcuni benefattori ci continuano a dimostrare, possiamo seguire al di fuori del progetto. Ci riserviamo di dare nel prossimo numero, più ragguagli proprio su queste iniziative che si collocano a latere del progetto "Un Anno Insieme", ma che rappresentano la continuità dell'impegno prioritario dell'Associazione diretto, come non ci stanchiamo di ripetere, al potenziamento dell'assistenza domiciliare.

Secondo una tradizione ormai consolidata, i nostri auguri di un Felice 2010 arrivano in ritardo. Non per questo sono meno calorosi e sinceri! Grazie ai nostri lettori, ai nostri soci che speriamo ci confermino la loro stima rinnovando l'iscrizione e coinvolgendo nuovi amici nelle attività dell'Associazione.

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



“Un Anno Insieme”: come stiamo procedendo a cura di Olga Clarini

Riprendiamo la relazione da dove l'avevamo lasciata ovvero dal mese di Settembre, mese durante il quale, oltre a tenersi la periodica riunione del Comitato Scientifico per fare il punto della situazione, si sono svolte le seguenti attività:

- ripresa dell'assistenza domiciliare;
- inizio dell'assistenza di altre 17 famiglie per un totale di 92 famiglie;
- promozione dell'attività dei gruppi di sostegno sia per le famiglie, coordinati da psicologi, sia per i volontari, coordinati da medici e psicologi;
- elaborazione del programma di recupero delle assenze estive dei volontari concordato con i caregiver principali;
- erogazione a domicilio di mini-corsi di consulenza motoria sulla mobilitazione del paziente;
- effettuazione di visite specialistiche anch'esse a domicilio secondo quanto previsto dal PAI.

Nel mese di Ottobre ci si è concentrati sul monitoraggio delle famiglie che avevano già usufruito di qualche mese di assistenza. In proposito si è provveduto all'assegnazione ad ogni famiglia di un volontario dell'Associazione, il quale ha il compito di contattare telefonicamente con cadenza bisettimanale la 'sua' famiglia e di dare conto all'Associazione, in particolare a chi segue il progetto, delle 'reazioni' della famiglia ai diversi interventi di cui è oggetto: monitoraggio che proseguirà fino al termine del progetto stesso. E' poi in questo mese che:

- I medici hanno rivalutato a T3 (tempo tre, ovvero dopo tre mesi dall'inizio dell'assistenza domiciliare) le famiglie e i pazienti.
- Gli psicologi hanno somministrato i questionari a T3 di cui sopra
- I sociologi hanno predisposto il nuovo modulo per la valutazione dello stesso a T3 circa l'efficacia dell'intervento svolto ed hanno effettuato una prima analisi dei dati raccolti con il primo questionario.

Continua il lavoro di routine

- Consulenza motoria a casa sulla mobilitazione del paziente.
- I medici hanno rivalutato a T3 le famiglie e i pazienti.
- Gli psicologi hanno somministrato i questionari a T3
- Valutazione da un punto di vista sociologico dell'efficacia dell'assistenza ricevuta a T3

Naturalmente

- Svolgimento gruppi di sostegno per le famiglie coordinati da psicologi.
- Svolgimento gruppi di sostegno ai volontari coordinati dai medici e dagli psicologi.
- Visite specialistiche a casa delle famiglie sulla base di quanto previsto dal PAI.
- Sostituzioni delle famiglie che si sono ritirate dal progetto a causa del decesso del malato.
- Assegnazione ad ogni famiglia di un preciso referente in Associazione che con cadenza bisettimanale monitora la situazione e i bisogni della famiglia.
- Consulenza motoria a casa sulla mobilitazione del paziente.



- Proseguimento dell'assistenza domiciliare. Nel mese di Novembre segnaliamo, le solite attività: (riunioni del Comitato Scientifico, sostituzione delle famiglie che si sono ritirate dal progetto per il decesso del malato, proseguimento della somministrazione, secondo le scadenze previste, dei questionari e loro valutazione da parte di medici, psicologi e sociologi; gruppi di sostegno per famiglie e volontari; visite domiciliari mediche e di consulenza motoria, ecc. - attività che continueranno anche nei mesi successivi, vale a dire quelli coperti da questo numero del nostro bollettino - che:

- la lista di attesa delle famiglie che auspicano di entrare nel progetto è scesa a n. 37;
- si è assicurata l'assistenza domiciliare per n. 82 famiglie grazie alla disponibilità di 66 volontari.
- ha preso avvio un monitoraggio per via informatica per n. 10 famiglie (progetto pilota di cui si darà notizia nel prossimo numero).

Proprio perché questo numero della nostra Lettera è stato pensato a gennaio, c'è la tentazione di andare oltre le considerazioni che sono espresse nell'Editoriale. Tuttavia non è ancora tempo di consuntivi. Chi scrive vuole invece concludere sottolineando due punti di forza:

- ben 66 volontari sono rimasti nel progetto a fronte dei 90 che hanno frequentato i nostri corsi di formazione. Chi lavora nel volontariato sa bene che è un segno del buon lavoro fatto dall'Associazione, tenuto conto, poi, che circa il 20 % ha dato la disponibilità a seguire due famiglie in contemporanea;
- il numero dei professionisti coinvolti si aggira sulla cinquantina: un doppio successo numerico e qualitativo in termini di competenze di disponibilità: sembra impossibile eppure, in alcuni casi per rispettare i tempi programmati, alcuni si sono recati presso le famiglie il sabato e la domenica!



Il senso dell'assistenza domiciliare: due testimonianze di Grazia Paoli e di Maria Luisa Pallottino

Abbiamo chiesto a due nostre volontarie che hanno una pluriennale esperienza di assistenza domiciliare una sorta di bilancio del loro lavoro. Ci interessa il giudizio personale e non retorico di chi ha operato sul campo. Abbiamo formulato alcune domande-guida (che non ci sembra necessario riportare) a che le loro riflessioni vertessero prevalentemente su due registri: che cosa sia mutato - se mutamento si è dato - nell'ultimo decennio e che cosa abbia comportato nella loro vita il contatto diretto e prolungato con alzheimeriani e i loro caregiver. La prima è una partecipata

riflessione di Grazia, una delle fondatrici della nostra Associazione e familiare di un alzheimeriano, che ha prestato la sua opera anche in passato all'interno di vari progetti da noi sponsorizzati. La seconda è di Maria Luisa che non ha fatto volontariato soltanto con noi. Entrambe partono dal loro vissuto. Entrambe aiutano tutti noi a proseguire il nostro impegno. In particolare, siamo grati a Maria Luisa per come ha affrontato il discorso sulla figura e il ruolo del 'volontario'. Partendo dalla sua esperienza, che ci racconta con ricchezza di dettagli e assoluto rigore, ci offre strumenti per oggettivizzare problemi che chiunque ha fatto volontariato conosce bene (come ci indica anche Grazia), ma su cui forse non si è meditato abbastanza, soprattutto nella prospettiva di capire perché sia così difficile, come abbiamo più volte denunciato nelle pagine del nostro bollettino, trovare volontari/referenti quando si tratta di Alzheimer.

I - Partiamo dal presupposto fondamentale che l'esigenza prioritaria per chi è affetto dalla demenza di Alzheimer sia quella di assicurare una qualità di vita accettabile sia al malato, consentendogli di vivere all'interno della famiglia circondato dall'affetto dei suoi cari, senza privarlo dei propri ricordi, sia al caregiver che quotidianamente è sottoposto a stress fisico e psichico.

Inutile dire che, nonostante le istituzioni abbiano ben chiara la questione, i servizi in proposito continuano ad essere carenti. Eppure, a tutt'oggi, l'assistenza domiciliare continua ad essere la migliore risposta, dal momento che cerca di coniugare il supporto alle famiglie con la massima attenzione ai bisogni dell'individuo malato.

Nel mio pluriennale percorso, come familiare di un malato di Alzheimer, volontaria e referente dell'Associazione Alzheimer Roma per il progetto "Un Anno Insieme", ampiamente illustrato nell'edizione speciale del nostro bollettino (numero 47), ho avuto modo di maturare una discreta esperienza nell'ambito dell'assi-

stenza domiciliare. Rispetto ai primi anni ho constatato che da parte dei familiari c'è una maggiore informazione, sia per quanto riguarda la malattia che sulle modalità per affrontarla. A mio avviso, ciò è dovuto all'apporto di molteplici componenti: editoria, cinema, televisione hanno dato sempre più risalto a questo problema, mentre nascevano sul territorio U.V.A, Centri Diurni e R.S.A. Tutto ciò ha contribuito a creare una rete informativa che da un lato ha aiutato i familiari a prendere maggiore coscienza sulla malattia e, dall'altro, ha consentito ai medici di base di poterli meglio indirizzare. La maggiore consapevolezza che ne è conseguita, ha sicuramente aiutato a perseguire quello che rimane l'obiettivo fondamentale, che abbiamo già ricordato: migliorare la qualità della vita e potenziare le abilità ancora integre del paziente. Nel fare questo, indirettamente migliora anche la qualità di vita di chi assiste. Ciò non di meno, questo percorso è spesso accompagnato da stanchezza, sconforto, solitudine e rassegnazione ed il poterlo condividere, anche fuori dell'ambito familiare, è una boccata d'ossigeno.

Appare, dunque, evidente l'importanza dell'assistenza domiciliare. E chi scrive lo ha constatato, operando, come si è detto, all'interno del progetto "Un Anno Insieme".

A prescindere dalla mia valutazione personale, vorrei dire che l'importanza - e il successo - di questo progetto sono testimoniati dal consenso e dalla soddisfazione emersa nel corso dei colloqui telefonici che io in particolare a nome dell'Associazione ho avuto con i familiari che hanno altresì espresso il desiderio di vedere prolungata l'assistenza oltre la durata prevista dal progetto stesso. E' quello che la nostra Associazione continua a fare, sotto diciture diverse, a tutt'oggi.

II - Quest'ultimo anno è stato molto intenso per l'Associazione. Anche noi volontari siamo stati in un certo senso travolti dall'attuazione del Progetto "Un Anno Insieme", soprattutto per quell'aspetto che riguarda l'appoggio operativo e in parte psicologico alle famiglie dei malati. Dico "travolti", ma in sostanza, almeno per ciò che mi riguarda, la sensazione che ho tratto da questa esperienza è stata quella di lavorare intensamente per uno scopo preciso, dando una mano a chi sicuramente potrebbe sopravvivere anche senza l'aiuto del Progetto, ma che almeno ha potuto allentare tensioni e preoccupazioni, comunicandole a persone che spesso hanno già percorso la sua strada.

Volontari? E qui abbiamo un piccolo problema di terminologia. La parola sembrerebbe di facile e immediata comprensione, ma almeno in questo contesto non lo è. Mi chiedono, ma lei è volontaria? Sì lo sono, nel senso che presto una limitata parte del mio tempo per questo compito di sostegno alle famiglie agendo soprattutto telefonicamente. Ciò è ben piccola cosa rispetto a chi si occupa direttamente del malato, durante il periodo di training formativo teorico e pratico nella cura dell'Alzheimer previsto dal Progetto. Chi svolge questa funzione è volontario anch'esso, finché terminato il training previsto e magari con altre qualifiche potrà diventare "professionista".

ALZHEIMER OGGI"

800915379

enerdi (10-18), il sabato (9-13)

telefoni fissi e cellulari

A questo proposito, come potrà essere chiamata questa figura professionale che non è quella di un semplice (si fa per dire) badante e che invece ha anche compiti di effettivo aiuto nella cura del malato e che è una sorta di "guida" alla famiglia, man mano che essa deve dolorosamente adattarsi alle nuove situazioni che si verificano?

Per semplicità e per rispondere al compito che gli è stato affidato, il volontario del primo tipo è chiamato nel Progetto, *referente*.

Tornando invece al volontario vero e proprio, abbiamo visto che fin dall'inizio del suo intervento si pongono problemi di relazione. Problema per la famiglia, che si trova a dover accettare il volontario riconoscendone la dignità professionale. Problemi per il volontario, che si deve introdurre in punta di piedi con delicatezza ma con fermezza nell'ambito di una famiglia che già vive dolorosamente le proprie dinamiche interne.

Ogni caso naturalmente è diverso, come diverso è il grado di "affaticamento" causato alla famiglia ed in particolare al caregiver dalla gestione della malattia. Diverso è quindi il modo di reagire alla presenza di una persona estranea alla famiglia. Differente, e non solo per motivi caratteriali, è infatti di comportamento del "caregiver", ossia di colui, molto più spesso colei, che si prende cura del malato nell'ambito della famiglia. A volte il caregiver per grande stanchezza e per la sensazione di "non farcela più" desidera delegare al volontario compiti e decisioni di sua competenza, a volte invece vuole dimostrarsi insostituibile ed è geloso delle proprie prerogative non volendo accettare consigli da nessuno.

Spesso poi si instaura nel familiare, come tutti sappiamo, un rifiuto nell'accettare la malattia della madre o del padre. Padre e madre, e anche sorella o fratello, che nel corso della vita si sono sempre considerati punto di riferimento e di forza e che improvvisamente si trasformano in "bambini" da accudire. Non se ne vogliono accettare i "capricci" e si cerca di farli ragionare come facevano prima. Tutto ciò non è letteratura, ma lo abbiamo effettivamente riscontrato nei casi concreti.

E' capitato il caso in cui una figlia la quale aveva sviluppato un forte senso di protezione nei confronti della madre e non la voleva lasciare sola "nelle mani" della volontaria. All'inizio del progetto era sempre presente, interferendo così in quel delicato e indispensabile lavoro di relazione a due fra la volontaria stessa e la mamma malata, relazione fatta di intesa e di fiducia reciproca. L'opera del referente a questo punto è stata quella di convincere la figlia a prendersi delle pause, ad allontanarsi per qualche ora dalla madre con gran vantaggio per tutte e due.

Un'altra volta, ma il caso è meno frequente perché spesso intorno al malato di Alzheimer si fa il vuoto, frotte di parenti si aggiravano intorno al malato, ognuno con consigli da dare. Anche lì il lavoro del volontario è stato difficile e anche lì l'apporto del referente è stato importante perché, senza calpestare la sensibilità di nessuno, è riuscito a convincere il care-

giver dell'opportunità di contenere la presenza dei congiunti o amici.

Altre difficoltà si sono poste quando la famiglia del malato ha chiesto al volontario di svolgere compiti non previsti dall'accordo, come ad esempio quello di sobbarcarsi sforzi fisici eccessivi nello spostamento di una persona disabile da un piano all'altro, in mancanza di un dispositivo idoneo oppure di una carrozzina agevole da spostare (in qualche caso troppo grande).

In simili circostanze il compito di noi referenti è stato quello di suggerire le procedure adatte a risolvere il problema, e anche se in realtà esiste nell'ambito del Progetto la figura dell'operatore, per la precisione un terapeuta occupazionale, che prepara una relazione tecnica e indica le strutture specifiche alle quali rivolgersi, l'opera del convincimento da parte del referente si è dimostrata utile.

Al termine di queste note vorrei dedicare una parola di critica per quei volontari, e per fortuna sono una piccola minoranza, che non sentono la necessità di essere precisi e puntuali. Se ho fatto un accenno alla professionalità, che è costituita da competenze tecniche e teoriche e da una particolare attenzione e sensibilità, devo aggiungere che anche questo aspetto è fon-



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 2009 (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.

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
Numero 51 Gennaio - Marzo 2010
Responsabile: Bianca Maria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa PRIMEGRAF Roma

damentale. Dall'altro versante, quello dei familiari, che nel caso specifico di questo progetto ricevono una assistenza del tutto gratuita, va detto che purtroppo non sempre rispettano il volontario sottovalutandone l'impegno professionale quando ne cambiano con facilità gli orari delle prestazioni o addirittura il modus operandi.

In seguito a queste riflessioni, se posso aggiungere qualche suggerimento nel caso di una eventuale prosecuzione o rinnovo del Progetto, vorrei insistere sull'opportunità di una più approfondita valutazione sia dei volontari che delle famiglie, magari con l'ausilio dei referenti.

E questa è a mio parere una delle grosse novità introdotte dal Progetto. La figura del referente che rappresenta la giusta interfaccia tra famiglie e volontari, favorisce l'auspicato incontro delle esigenze e necessità dei protagonisti dello scenario che si muove intorno all'ammalato di Alzheimer.