

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Questo numero è pensato per il 21 settembre. Abbiamo selezionato con cura le rubriche da proporre non solo all'attenzione dei nostri abbonati ma al pubblico romano che, per tradizione, l'Associazione incontra in una piazza della nostra città. Ancora non sappiamo quale essa sia, così come non è ancora definitivamente fissato il calendario delle iniziative che si terranno il 21 stesso, giornata mondiale dell'Alzheimer, tranne che per il tradizionale concerto di chiusura a fine giornata tenuto dalla Fanfara dei Carabinieri. Per esempio, stiamo organizzando una serie di corsi nella linea degli ultimi che abbiamo tenuto, dedicati alla soluzione dei problemi quotidiani che il caregiver deve affrontare. Inoltre si terranno due regate, una il 16 settembre, lungo il Tevere, la seconda il 17 sul laghetto dell'EUR. E ancora. Il 16 pomeriggio presso la sede di uno dei circoli canottieri di Roma avrà luogo un incontro in cui si illustrerà il lavoro della nostra Associazione. L'Associazione sarà a disposizione per dare telefonicamente le informazioni al momento non disponibili. Tuttavia, diamo alle stampe il nostro bollettino per avere la certezza di essere pronti all'appuntamento. Ecco che cosa ci preme sottolineare:



Sommario:

Punto d'ascolto all'Umberto I

Centri Diurni

I Giardini Alzheimer

Notizie Utili

L'Amministratore di sostegno

Bilancio 2005

- 2** - abbiamo tentato di impostare una seria, e capillare, campagna di informazione per proporre a soci, amici e quant'altri, di devolvere il 5 per mille a nostro favore. Si tratta, ovviamente, di reperire fondi, vista la precarietà in cui operiamo e che abbiamo più volte denunciato anche attraverso le pagine della Lettera. Tuttavia, non è soltanto questione di fondi. La risposta rappresenterà per noi una sorta di verifica sul nostro operato. Se sarà positiva, funzionerà da incentivo a procedere sul cammino iniziato. Se non sarà all'altezza delle nostre aspettative, comunque sempre realisticamente contenute, ci aspetterà un ripensamento sul nostro modo di agire e sulla validità del nostro lavoro. Perché diciamo questo?
- 3** Il fatto di considerare l'occasione del cinque per mille che qualche cosa da non perdere, condiziona in una certa misura alcuni passi che avevamo in programma di compiere entro la data del 21 settembre 2006. Questi passi riguardano in prima istanza l'ipotesi di unificazione con l'A.I.M.A. da noi inizialmente sollecitata già nel 2002. Continuiamo a pensare che un simile passo sia indispensabile per le due 'tradizionali' Associazioni romane. Coordinarsi, collaborare, presentarsi solidali
- 4**
- 5**
- 6**
- 7-8**

pur mantenendo noi l'irrinunciabile matrice di Associazione di familiari - ci sembra la logica applicazione dei principi che ci ispirano. Tuttavia, non avendo indicazioni precise sui modi e i tempi con cui il 5 per mille verrà devoluto, abbiamo rallentato le procedure di fusione. Comunque un membro del nostro Consiglio Direttivo è tra i soci fondatori dell'Associazione Alzheimer Uniti alla quale, nella nostra idea, dovrebbero aderire le Associazioni locali. Tra i vari compiti di Alzheimer Uniti dovrebbe esserci quello di funzionare da raccordo, a livello nazionale, di tutte quelle esigenze che malati di Alzheimer e loro familiari non riescono a risolvere a livello locale, per far sì che gli indirizzi generali di cura e assistenza siano il più possibile omogenei tra Regioni diverse. Il nostro scopo irrinunciabile è quello di non creare duplicati ma stimolare quanti da tanti anni lavorano nelle Associazioni Alzheimer a darsi una casa comune: quello che noi vorremmo fare a Roma ci piacerebbe, nei nostri sogni, avvenisse anche nel resto d'Italia. Se ciò non sarà possibile continueremo nel nostro quotidiano lavoro ad occuparci delle realtà locali senza far venir meno il nostro impegno a favore della Federazione Alzheimer Italia.



HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008 – c/c bancario n. 16142/31
Banca di Roma Ag. 10 ABI 3002 CAB 5021
Carta di credito American Express

Un Punto d'ascolto presso l'UVA del Policlinico Umberto I: il Prof. Giuseppe Bruno risponde ad alcune nostre domande



- Ci illustra l'utilità di un punto d'ascolto' presso un'UVA come quella del Policlinico Umberto I?

L'utilità di un punto di ascolto è legata all'opportunità che i familiari possano confrontarsi con una "voce non medica" per ricevere informazioni relative alla malattia e condividere la loro esperienza. L'aspetto della condivisione e dell'informazione è molto importante, in modo particolare, per i nuclei familiari che per la prima volta vengono presso la nostra struttura per una diagnosi. Talvolta, il personale sanitario non ha la possibilità, per mancanza di tempo, di fornire informazioni, chiarimenti sulle pratiche, come quelle per l'assistenza domiciliare e sulle problematiche legate alla gestione quotidiana di una persona malata di Alzheimer. Un'Associazione di familiari è certamente in grado di dare la giusta attenzione a questi aspetti in modo che l'equipe medica possa svolgere con maggiore serenità il proprio lavoro. Si tratta di una sinergia, a mio parere indispensabile, per garantire un buon servizio alle famiglie.

- Che cosa si aspetta dall'apertura del punto di ascolto?

Spero che i familiari si possano sentire sostenuti e meno soli nell'affrontare le numerose difficoltà legate alla malattia. Si tratta di un'iniziativa che considero positiva, perché nonostante i numerosi tentativi posti in essere dalle diverse UVA per offrire un sostegno sociale ai caregivers, purtroppo, a tutt'oggi, tale sostegno non è sufficiente. Pertanto, mi auguro che, in futuro, si possano moltiplicare queste esperienze in modo che le famiglie abbiano un punto di riferimento dove poter trovare risposte alle loro domande.

- L'iniziativa si inserisce nel quadro delle "migliorie" che si stanno attuando a Roma per l'Alzheimer? Si tratta di uno dei punti cardinali dell'assistenza a un paziente affetto dall'Alzheimer. All'intervento diagnostico e terapeutico si dovrebbe sempre affiancare il trattamento "non farmacologico". Le risposte delle Istituzioni ai bisogni dovrebbero tendere alla creazione di una rete di servizi intorno alla famiglia del malato di Alzheimer. Il sostegno non dovrebbe limitarsi alla prescrizione di un farmaco, ma dovrebbe consistere in una vera e propria presa in carico del paziente e della famiglia durante l'intero decorso della malattia.

Presso l'Associazione è disponibile un cofanetto con doppio DVD contenente il corso tenutosi all'Auditorium del Massimo lo scorso dicembre: "Il malato di Alzheimer nella fase terminale". E' presente inoltre una sezione dedicata a documentazione utile nella gestione quotidiana del malato.

E' richiesta una semplice offerta.

Roma continua a prestare attenzione all'Alzheimer

- DUE NUOVI CENTRI DIURNI

Si tratta, in ordine di tempo, di quello realizzato in Via degli Elci, 13, rivolto ai soli cittadini residenti nell'VII Municipio, chiamato "La Coccinella" e di quello aperto in via Demetriade, 74, per i cittadini residenti nel VI, IX, XI e XII Municipio, denominato "Attivamente".



Abbiamo posto la stessa domanda ai responsabili dei Centri Diurni su che cosa volessero mettere in evidenza della struttura in cui operano.

- 1) La Sig. Antonella Tiribocchi, coordinatrice ed Assistente Sociale della Cooperativa Nuove Risposte del Centro Diurno "La Coccinella", ci sottolinea che la domanda per poter accedere al Centro deve essere presentata presso la ASL RM B di Via Antistio per una visita geriatrica, senza avere l'impegnativa del medico di famiglia e con il calcolo dell'ISEE (Indicatore di Situazione Economica Equivalente).

Le figure professionali previste sono:

- * operatori sociali (sempre presenti)
- * un infermiere (sempre presente)
- * un fisioterapista (2 volte la settimana)
- * un geriatra (2 volte la settimana)
- * un assistente sociale del Comune di Roma (1 volta la settimana)
- * oltre naturalmente alla Sig. Tiribocchi presente il lunedì, martedì e giovedì.

Durante l'estate è possibile effettuare alcuni inserimenti di persone malate che potranno frequentare la struttura per il solo periodo estivo.

Ultima, ma non meno importante informazione, riguarda la possibilità di usufruire dei letti di sollievo presso il Centro Diurno "Hansel e Gretel" di Via di Torrespaccata, 157, per un massimo di 20 giorni l'anno anche se si è utenti del Centro "La Coccinella".

Un aspetto da sottolineare è che il Centro sta cercando persone che vogliano fare Volontariato per collaborare e migliorare, ove possibile, la gestione e le attività del Centro stesso. Chiunque volesse avere maggiori informazioni può telefonare al numero del Centro Diurno **06/23298053**.

- 2) Il Centro Diurno "Casa Vittoria" operativo da marzo 2006 in Via Portuense, 220 Tel **06/5561952 - 06/5581293**.

La struttura può ospitare giornalmente 20 anziani in regime di semiresidenzialità (ore 8-18) dal lunedì al venerdì, il sabato dalle ore 8 alle ore 15.

Il Centro è rivolto agli anziani residenti presso i Municipi XIII, XV, XVI. Il Centro opera in collaborazione con la ASL RM/D. La domanda di ammissione al Centro Diurno può essere inviata per fax allo 06/5561952 oppure per posta all'indirizzo: Centro Diurno Alzheimer Via Portuense, 220 - 00149 Roma.

Per informazioni rivolgersi presso il servizio sociale del Municipio di appartenenza:

Municipio XIII Tel. 06/69613629 - 66; Via Passeroni, 22/24.

Municipio XV Tel. 06/69615646; Via Portuense, 579.

Municipio XVI Tel. 06/53272936 - 56; Via Fabiola, 14.

Il Centro Diurno si rivolge a soggetti affetti da malattia di Alzheimer ed altri tipi di demenza, residenti nel territorio del Municipio XIII, Municipio XV, Municipio XVI. Il Centro è rivolto a soggetti con patologia in fase medio/lieve, che non presentino alterazioni del comportamento controindicate alla vita di comunità.

I SERVIZI OFFERTI

I servizi che il Centro Diurno mette a disposizione degli utenti sono:

- * servizio trasporto: attraverso la messa a disposizione di un pulmino per gli anziani che non hanno la possibilità di essere accompagnati dai familiari
- * servizio pasti: pranzo e merenda, eventuale colazione per chi ne faccia richiesta
- * attività di socializzazione
- * terapia occupazionale
- * attivazione cognitiva: ROT (terapia di orientamento alla realtà), musicoterapia
- * servizio di assistenza alla persona: cure mediche, igiene personale, terapie, alimentazione, riposo, collaborazione nelle attività di animazione e riabilitazione cognitiva.
- * servizio di animazione sociale: promozione delle attività ricreativo-culturali, anche in collaborazione con le realtà del territorio e le associazioni dei familiari
- * attività motorie di gruppo: ginnastica dolce, realizzazione di lavori manuali, disegno, pittura, giardinaggio, etc.
- * servizio di fisioterapia ed infermeria
- * servizio medico: valutazione multidimensionale e multidisciplinare geriatrica, programmazione delle attività sanitarie e fisioterapiche, controllo periodico dello stato di salute
- * servizio di segretariato sociale, consulenza ed orientamento per la fruizione dei servizi sociali e sanitari da parte degli anziani e del nucleo familiare.
- * servizio di assistenza psicologica
- * servizio di sensibilizzazione e sostegno alle famiglie attraverso corsi d'informazione sul trattamento dell'anziano.

I GIARDINI ALZHEIMER

Giovedì 4 Maggio 2006 è stato presentato il progetto per la realizzazione di un Giardino Alzheimer a cura dell'ideatore Luigi Di Mauro. Per chi volesse seguire lo stato di avanzamento dei lavori può consultare il sito internet www.ceciliacoop.it/index.php.

In occasione della ricorrenza dei 25 anni di lavoro, la Cooperativa Cecilia Onlus, ha deciso di donare alla comunità del X Municipio un giardino per anziani affetti dal morbo di Alzheimer.

Il giardino verrà realizzato all'interno del Parco dell'Istituto Luce.

Si desidera offrire alle persone affette dal morbo di Alzheimer l'opportunità di godere di uno spazio aperto e privo di pericoli, che contribuisca a contrastare il declino cognitivo e a potenziare le capacità e le abilità sensoriali.

Questo giardino contribuirà inoltre a dare un po' di sollievo ai familiari degli anziani che molto spesso vivono una condizione di sofferenza e impotenza di fronte alla degenerazione dello stato psico-fisico dei loro cari.

Il progetto generale prevede anche la realizzazione di un centro diurno adiacente al giardino, per attività riabilitative tese a migliorare la qualità della vita degli anziani.

Alla giornata hanno partecipato, oltre al presidente della cooperativa, Francesca Casini, e molti rappresentanti di Centri e Associazioni che si occupano di anziani, anche l'Assessore alle Politiche Sociali e della Salute del Comune di Roma, Raffaella Milano e l'Assessore alle Politiche Sociali del X Municipio, Fabio Galati.

Due domande all'ideatore del progetto del "Giardino Alzheimer", Luigi Di Mauro, della Cooperativa Cecilia.

Come è nata l'idea di progettare un giardino così particolare?

Dodici anni fa seguivo un servizio in televisione nel quale una donna, con grande dignità, raccontava le difficoltà che quotidianamente incontrava nell'accudire il marito affetto dal morbo di Alzheimer.

Non era più in grado, tra l'altro, di andare al lavoro perché mancando strutture di accoglienza, era totalmente assorbita dalla cura del coniuge.

E' da allora che ho cominciato a pensare in che modo poter aiutare le persone affette dal morbo di Alzheimer e i loro familiari.

Che cos'è un giardino Alzheimer?

E' uno spazio aperto che, oltre ad essere esteticamente piacevole, ha anche, e soprattutto, funzioni terapeutiche che permettono di rallentare il processo di decadimento delle capacità cognitive e contemporaneamente stimolare le capacità residue, attraverso un percorso semplice, protetto, stimolante per tutti i sensi, immerso nel verde e con aree di sosta.

Permette, inoltre, di concedere un po' di sollievo alle famiglie dall'onere di assistere il proprio congiunto.



CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

Notizie utili: rispondiamo per voi ad alcuni interrogativi

* A che serve la puntura lombare nei malati di Alzheimer?

La puntura lombare è un esame diagnostico che si effettua prelevando il liquido Cerebro-Spinale (LCS), che fornisce informazioni essenziali nel valutare lo stato di salute del cervello e del midollo spinale, rivelando l'eventuale presenza di un danno (anormalità nel numero di cellule o proteine) o di infezioni. E' un esame invasivo ma non pericoloso. Sono presenti nel LCS tre proteine (tau totale, tau fosforilata e β -amiloide) i cui livelli sono utili per differenziare un malato d'Alzheimer, anche nelle prime fasi della malattia, da un individuo sano. (fonte: InfoAlzheimer, dell'Associazione Fatebenefratelli per la Ricerca, www.infoalzheimer.it).



* Le piaghe da decubito

Sono lesioni della pelle provocate, in genere, da una prolungata immobilità a letto: se non curate subito, possono aggravarsi con disagio e sofferenza per il paziente.

Spesso, il malato d'Alzheimer ne è affetto vuoi per l'immobilizzazione a letto per lunghi periodi, vuoi per incontinenza urinaria e/o sudorazione eccessiva.

Le aree del corpo più esposte sono: in posizione supina, la regione dell'osso sacro, le scapole, la nuca, i talloni; in posizione laterale, il malleolo, il bordo esterno del piede, la spalla, il gomito, il padiglione auricolare, lo zigomo; in posizione prona, il padiglione auricolare, lo zigomo, le arcate costali, le ginocchia.

Si prevencono con il frequente cambiamento di posizione del malato; con un'igiene accurata della pelle; con una dieta alimentare adeguata che preveda vitamine (in particolare A ed E) e minerali, come lo zinco; con una specifica attenzione per eventuali patologie preesistenti; con l'ausilio di speciali materassi, cuscini, medicazioni.

Se il vostro malato ne soffre, ci si può rivolgere

- all'Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee – A.I.S.Le.C. presso il Collegio IPASVI di Pavia, Tel. 0382/422133- Fax 0382/528589;
- all'Associazione Nazionale Infermieri di Neuroscienze A.N.I.N. di Pavia, Tel. 0382/423200;
- Collegi I.P.A.S.V.I. (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitarie e Vigilatrici d'Infanzia) della propria Provincia o fare riferimento direttamente alla Federazione Nazionale Collegi I.P.A.S.V.I., Via Agostino De Pretis, 86, 00184, Roma, Tel. 06/4817516, Fax 06/4825382.
- In molte Aziende Sanitarie sono stati attivati il Servizio Informazioni e Valutazioni Ausili (SIVA). Il servizio, gratuito, consente di consultare una banca dati sugli ausili e presidi esistenti in commercio, con le caratteristiche e il prezzo, in modo da poter decidere quale tipo di prodotto, medicazione o attrezzatura sia la più adatta al proprio caso. La sede principale è presso la Fondazione Pro Joventute Don Carlo Gnocchi a Milano, Tel. 02/40090157. Esiste anche una sede decentrata a Roma, Tel. 06/3336128, Fax 06/3336132.

Persone sole o famiglie in difficoltà possono ottenere un'assistenza continuativa per affrontare questo problema dal servizio Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), offerta dalle ASL competenti per territorio.

Le procedure per ottenere tale servizio sono: su segnalazione del Centro di Assistenza della ASL (CAD) di appartenenza, del medico di base o del sanitario del reparto ospedaliero di dimissione della persona malata, da parenti, etc. Il servizio, gratuito, verrà erogato attraverso un numero di interventi a domicilio da stabilirsi in base alle necessità.

(fonte: www.centromaderna.it)

Per scaricare la guida completa sulle piaghe da decubito è necessario collegarsi al sito internet www.centromaderna.it, oppure contattare l'Associazione.

*Il medico di famiglia: un referente indispensabile

La Regione Lazio, attraverso l'Agenzia di Sanità Pubblica, ha coinvolto quattro Unità Operative Cliniche (U.O.C.) - U.V.A. Università degli Studi di Tor Vergata presso IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma, U.V.A. Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Isola Tiberina, U.V.A. Università Cattolica del Sacro Cuore Policlinico Gemelli, U.V.A. Policlinico Tor Vergata - cui si sono aggiunte due Unità Operative della Regione stessa - l'Area Psichiatrica e l'Area Finanziamento - in un progetto destinato a definire criteri e parametri di varia natura relativamente alle forme di demenza nella popolazione ultrasessantacinquenne, con la finalità di arrivare a un registro regionale, a sua volta finalizzato alla programmazione e allo sviluppo di un modello integrato di offerta assistenziale basata sulla rete di servizi. Mentre consigliamo a chi volesse saperne di più di consultare il sito internet www.asplazio.it, a noi preme segnalare il coinvolgimento di 65 Medici di Medicina Generale, appositamente formati su criteri di riconoscimento del deterioramento cognitivo. Tra questi, 59 hanno proceduto all'effettivo arruolamento di pazienti tra i loro assistiti, cosa che ha permesso una prima valutazione su 573 soggetti, di cui 118 già seguiti presso le U.V.A. regionali.

Più che i risultati ottenuti, ci preme di segnalare il ruolo dei Medici di Medicina Generale. Infatti, fin dall'inizio, la nostra Associazione ha posto il problema della necessità di fornire ai Medici di Medicina Generale, nel cui profilo rientra il cosiddetto 'medico di famiglia', corsi di formazione accreditati per approfondire gli aspetti clinici delle demenze in generale e dell'Alzheimer in particolare, e permettere un sicuro riconoscimento del deterioramento cognitivo cui deve corrispondere la gestione assistenziale del paziente con demenza e l'invio nelle strutture ad hoc presenti sul territorio.

E' magari solo un inizio, ma positivo. (fonte www.asplazio.it).

A proposito dell'amministratore di sostegno a cura dell'avv. Tiziana Pugliese

Con la recente Legge n. 6/2004 è stato introdotto nel nostro ordinamento l'istituto dell'amministrazione di sostegno. In base a tale normativa la persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal Giudice Tutelare.

Il ricorso può essere inoltrato dai parenti entro il IV grado, dagli affini entro il II, dal convivente, dal Pubblico Ministero e dai responsabili dei servizi sociali. Questi ultimi sono tenuti per espressa previsione a proporre il ricorso al Giudice Tutelare o a darne comunque notizia al Pubblico Ministero, ove fossero a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione.

Il ricorrente, oltre a depositare l'istanza, utilizzando appositi formulari predisposti dalla maggior parte degli uffici del Giudice Tutelare, allegando la certificazione medica, deve a propria cura avvertire i parenti ed affini del beneficiario dell'udienza fissata dal Giudice seguendo le modalità e le indicazioni da quest'ultimo indicate nel relativo decreto.

Successivamente all'udienza il Giudice Tutelare, ricorrendone tutti i presupposti di legge, provvede con decreto alla nomina dell'amministratore. Il decreto deve contenere, oltre alle generalità del beneficiario e dell'amministratore, la durata dell'incarico, che può essere anche a tempo indeterminato, l'oggetto dell'incarico, gli atti che l'amministratore ha il potere di compiere, i limiti delle spese che l'amministratore può sostenere e la periodicità con cui rendicontare al Giudice Tutelare.

Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli altri atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno.

Una novità rilevante, a parere di chi scrive, apportata da tale legge, si evidenzia nell'art. 408 della legge in questione, laddove è previsto che l'amministratore può essere designato in precedenza anche dall'interessato in previsione della propria eventuale futura incapacità, con atto pubblico o scrittura privata autenticata. Tale norma sembrerebbe infatti aprire la strada alla carta di autodeterminazione.

Possiamo dire che tale legge, a due anni dalla sua applicazione, ha consentito a molte famiglie di poter gestire meglio il malato di Alzheimer sia da un punto di vista patrimoniale che di cura e prestazione del consenso informato, evitando il ricorso all'interdizione, procedura gravosa ed economicamente onerosa.

E' purtroppo evidente che tale legge rappresenta una piccolissima risorsa, rispetto alle reali necessità legate alla malattia di Alzheimer.

L'Alzheimer non è più un tabù

Chiunque ha dovuto affrontare la tragedia dell'Alzheimer fino a una decina di anni fa, sa che si era totalmente soli. La solitudine è certamente ancora e troppo spesso la cifra della situazione del caregiver, ma almeno in un campo i passi compiuti sono stati davvero significativi. Mentre in passato l'ignoranza sulla malattia che si presenta in forme degenerative così drammatiche e peculiari, induceva il familiare del malato, o chi per lui, a tenere per sé la tragedia, quasi si trattasse di una colpa da nascondere, una vergogna che colpiva non solo la persona affetta dalla malattia ma l'intero gruppo familiare, oggi non è più così. Di Alzheimer si parla al cinema, l'Alzheimer è tema letterario. E' un fenomeno sociale, da prendere in considerazione, con cui fare i conti a livello sia istituzionale sia personale. Se non c'è appiattimento, compiacimento e banalizzazione nella rappresentazione così come nella narrazione, esso può persino costituire lo stimolo per una riflessione di ordine generale, su se stessi e sul mondo in questo particolare momento storico, che spesso si configura particolarmente conflittuale e drammatico.

Queste considerazioni ci spingono a riproporre ai nostri lettori pensieri, opere che pongono l'esperienza 'Alzheimer' al centro di un'attenzione socio-antropologica o letteraria: una delle molte possibili forme di condivisione; un modo per scavare nella nostra umanità nel momento in cui si affronta una prova così dolorosa. A tutto ciò aiuta il libro di Tahar Ben Jelloun, *Mia madre, la mia bambina* (Einaudi, 2005). L'autore è nato in Marocco nel 1944, scrive, per lo più, in francese, è residente a Parigi dal 1971, ha ormai raggiunto fama internazionale.

Il tema del libro è apparentemente lineare. La madre è malata di Alzheimer; è una donna semplice, tutta dentro la cultura del suo paese, che non conosce l'universo di suo figlio che, sia pure ad intermittenza, le sta vicino, e nel suo assisterla cerca le tracce della vita di questa donna cui è legato da un sentimento filiale in cui vede i segni positivi della tradizione entro la quale la madre è vissuta. In realtà la lettura offre molto di più. Sono strazianti e, allo stesso tempo, educativi i lunghi monologhi di lei malata, che si ripete, si confonde, si contraddice, ma, nello stesso tempo, dà la misura del suo essere stata donna e madre, della forza dei suoi sentimenti, delle sue difficoltà esistenziali, senza mistificazioni intellettualistiche. Accanto alla presa di coscienza del figlio del suo legame con lei, emerge con forza una seconda dimensione: seguire la madre nel suo delirio significa porsi in una posizione di ascolto nei confronti di chi, in un modo o nell'altro, per le più svariate circostanze, rappresenta l'altro, il diverso da sé, la madre malata o il Marocco, che, se il nostro sguardo è tenero, comprensivo, solidale, non può che farci riflettere, arricchirci. Ecco due passaggi emblematici di quanto si viene dicendo e che non hanno bisogno di commento (pp. 76 e 39-40): *"Mia madre non si piace più. Non vuole più guardarsi allo specchio. Si sistema il fazzoletto che ha in testa e sospira come se fosse condannata a non vestirsi mai più... So che ha più volte gettato nella tazza del wc banconote e gioielli, so che... rifiuta di portare i pannoloni. Lei non me ne parla. E' educata persino nelle sue incoerenze, discreta e pudica. Si lamenta troppo. Non è una novità. E' un modo per passare il tempo, dire qualcosa... Parla in tono lento e dolce: sono una mendicante; raccolgo le foglie morte del tempo, un giorno qui, una settimana là, da tempo raccolgo le ore e le deposito qui, in un angolo della stanza; non trovi che la stanza sia diventata stretta?... Ti dicevo che mendico il tempo; ma a volte mi capita di non voler più quel tempo donato da Dio. Non raccolgo più niente. Mi chiono e per terra non ci sono più ore. La noia è questo; mi gioca brutti scherzi, mi mente, mi fa intravedere giornate piene di fasti e di luce e in realtà non c'è niente di niente. Eppure non sono più una ragazzina perché la noia mi prenda in giro, vedi, figlio mio, parlo a vanvera e dopo non ci penso più..."*.

"Mia madre non ha mai sentito parlare di una casa in cui si parcheggiano i vecchi. L'idea che uno dei suoi figli possa respingerla ed esiliarla da qualche parte non la sfiora neppure. Che lo si chiami 'ricovero', 'ospizio', 'casa di riposo', o 'pensionato', è un ripostiglio... In Marocco, oltre ad amare Dio, ci insegnano il rispetto quasi religioso dei genitori... Noi dobbiamo ai genitori una sottomissione che in Occidente può sembrare ridicola o psicologicamente inammissibile... E' un legame inquantificabile. Noi lo viviamo come un dono della vita e facciamo di tutto per esserne degni e fieri...".



RELAZIONE AL BILANCIO dell'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA ONLUS Anno 2005

Il bilancio 2005 conferma quanto detto a chiusura del bilancio 2004 relativamente alla capacità dell'Associazione, ancorché limitata nelle risorse umane, di gestire, comunque, un'attività non indifferente.

Continua la gestione, insieme all'A.I.M.A. Roma ONLUS, del Call Centre "Alzheimer Oggi" giunto ormai al terzo anno di operatività. Le famiglie che vi si rivolgono manifestano spesso la loro soddisfazione per come gli operatori riescono ad indirizzare le loro richieste, pur nella difficoltà di trovare soluzioni adeguate stante la carenza di servizi sul territorio, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza domiciliare. L'Associazione ha mantenuto aperto il numero verde per un totale di 1.008 ore, garantendo la possibilità di rispondere a due chiamate contemporanee con due operatori per il 95% delle ore di apertura del servizio (infatti un solo operatore era previsto il sabato mattina vista la poca affluenza delle chiamate). Grazie alla segretaria dedicata, si è sempre potuto far fronte alle richieste del Comune di Roma-Assessorato alle Politiche Sociali – V Dipartimento per la gestione amministrativa dei rimborsi, attraverso la puntuale presentazione delle relazioni bimestrali e dei relativi adempimenti amministrativi, non sempre, tra l'altro, di facile comprensione a causa delle continue variazioni imposte dalla Ragioneria sulle modalità di rendicontazione.

E' altresì continuato il Progetto di assistenza domiciliare, "Per ridare colore alla vita", quasi esauritosi, in termini di assegnazione fondi, nel corso del 2005. Le difficoltà manifestatesi nel 2004 sono in parte rimaste, ma si è riusciti a gestire un totale di 1.866 ore di assistenza con i volontari ai quali sono stati distribuiti buoni benzina e buoni pasto a titolo di rimborso spese. Del Progetto fanno parte ancora 6 Volontari che assistono 7 Famiglie. Le famiglie hanno manifestato il loro apprezzamento e la necessità di continuare ad avere assistenza.

L'altro impegno preminente è stata la conclusione del Progetto di assistenza domiciliare, complementare a "Per ridare colore alla vita", che come si ricorderà era stato un preciso impegno che l'Associazione aveva preso nei confronti di coloro che avevano partecipato alle manifestazioni di raccolta fondi con particolare riferimento al torneo di bridge e all'asta presso la residenza dell'Ambasciatore inglese nel 2004, per la sua conclusione sono stati spesi anche fondi accantonati non essendo stato sufficiente la raccolta dei due eventi.

Sono continuati i 2 gruppi di auto aiuto che si sono sviluppati nel corso dell'intero anno con grande soddisfazione dei partecipanti che hanno chiesto la loro continuazione. Vi prendono parte una media di 10 familiari per gruppo in incontri della durata di circa due ore al mese.

Sono stati organizzati n. 2 corsi, che, come di consueto, hanno registrato una grande affluenza di pubblico. Anche in queste occasioni si è riusciti a mantenere al minimo le spese organizzative.

La pubblicazione e spedizione della "la Lettera" è continuata, sono stati pubblicati 4 numeri con una tiratura media di 2.000 copie.

Le spese generali continuano ad essere perfettamente in linea con la politica di austerità che ha sempre guidato la gestione dell'Associazione, ciò anche grazie ai volontari che, ad eccezione di coloro che sono impegnati in progetti specifici, partecipano alle varie attività, anche fuori sede, senza gravare minimamente sull'Associazione.

I costi della segretaria sono ripartiti, come già detto, per oltre il 50% nei progetti e per il restante a carico dell'Associazione.

Dal punto di vista delle entrate nel corso del 2005 non si è riusciti ad organizzare eventi di raccolta fondi per cui le elargizioni risultano notevolmente ridotte. Rimane costante il riconoscimento delle nostre attività generali da parte del Comune di Roma che anche quest'anno ha elargito 5.500 € (tra l'altro nel 2005 sono stati iscritti a bilancio sia il contributo 2004 perché pervenuto in Febbraio che quello 2005 pervenuto a Dicembre). Sono aumentate, anche se in piccola parte, le elargizioni di privati mentre continua a diminuire il flusso delle quote associative.

L'esercizio si chiude con una perdita € 3.077,28 coperta con i fondi accantonati.

La gestione amministrativa di tutti i movimenti è minuziosamente, ben oltre gli adempimenti previsti dalla legge per un'Associazione come la nostra, riportata nei vari mastrini di sottoconto grazie al puntuale e preciso lavoro delle volontarie Anna Carla Ricci e Nadine Antamoro e della segretaria Olga Clarini, e, soprattutto, al lavoro, si ribadisce a titolo completamente gratuito, dello Studio della Dott.ssa Alessandra Farabullini. E' grazie alla loro opera che Presidente e l'intero Consiglio Direttivo possono affermare con tutta tranquillità della correttezza e trasparenza di tutte le movimentazioni di denaro, che, per un'Associazione di volontariato, deve costituire un requisito irrinunciabile.

L'Associazione ha, infine, ottemperato ai dettami del D.lgs.n. 196/2003 in materia di privacy elaborando il relativo DPS (Documento Programmatico di Sicurezza).

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER - ONLUS ROMA

BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2005

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			
A - CREDITI V/ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	€	-	
B - IMMOBILIZZAZIONI			€ -
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>	€	-	
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>			
- <i>altri beni:</i>			
Fotocopiatrice	€	2.479,00	
(fondo ammortamento)	-€	2.479,00	
Mobili elargiti	€	2.582,00	
(fondo ammortamento)	-€	2.582,00	
Centralino telefonico e fax	€	4.761,00	
(fondo ammortamento)	-€	4.761,00	
Computer CALL CENTER	€	4.992,00	
(fondo ammortamento)	-€	4.992,00	
Computer	€	420,00	
(fondo ammortamento)	-€	420,00	
Impianti generici	€	2.634,00	
(fondo ammortamento)	-€	2.634,00	
<i>III - Immobilizzazioni finanziarie</i>	€	-	
C - ATTIVO CIRCOLANTE			€ 54.592,00
<i>I - Rimanenze</i>	€	-	
<i>II - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>			
Crediti per liberalità da ricevere (entro l'esercizio)	€	13.496,00	
Crediti verso altri (entro l'esercizio)	€	2.159,00	
<i>III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>			
Altri titoli	€	24.000,00	
<i>IV - Disponibilità liquide:</i>			
C/c bancario	€	10.177,00	
C/c postale	€	4.468,00	
Cassa	€	292,00	
D - RATEI E RISCOINTI	€	-	€ -
Totale Attivo	€	54.592,00	

PASSIVO			
A - PATRIMONIO NETTO			€ 51.784,00
<i>I - Patrimonio libero</i>			
Risultato gestionale esercizio in corso	-€	3.077,00	
Risultato gestionale da esercizi precedenti	€	-	
<i>II - Fondo di dotazione</i>			
Fondo di dotazione	€	930,00	
Fondo straordinario	€	53.931,00	
<i>III - Patrimonio vincolato</i>	€	-	
B - FONDI PER RISCHI E ONERI	€	-	€ -
C - TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	€	-	€ -
D - DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO			€ 1.764,00
Debiti verso fornitori	€	375,00	
Debiti v/banche	€	-	
Debiti tributari	€	378,00	
Debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€	289,00	
Debiti v/ altri	€	722,00	
E - RATEI E RISCOINTI			€ 1.044,00
Ratei passivi	€	1.044,00	
Totale Passivo	€	54.592,00	
CONTI D'ORDINE			€ 19.382,00
- Impegni assunti	€	722,00	
- Promesse di contributo da ricevere	€	13.496,00	
- Beni di terzi	€	2.582,00	
- Beni presso terzi	€	2.582,00	

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Giacomo Maria Salmucci

**RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI
(SEZIONI DIVISE E CONTRAPPOSTE)**

ONERI		PROVENTI	
1) Oneri da attività tipiche		1) Proventi da attività tipiche	
- Progetti:		- Progetti:	
- Progetto Per Ridare Colore alla Vita	€ 24.486,00	- Progetto Per Ridare Colore alla Vita	€ 24.046,00
- Progetto Call Center (2003)	€ 24.879,00	- Da progetti 2003	€ 25.191,00
- Diversi e generali:		- Diversi e generali:	
- Servizi	€ 26.868,00	- Da soci ed associati	€ 4.258,00
- Ammortamenti	€ 688,00	- Da non soci	€ 18.369,00
- Oneri diversi di gestione	€ 142,00	- Altri proventi	€ -
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi	€ -	2) Proventi da raccolta fondi	€ -
3) Oneri da attività accessorie	€ -	3) Proventi da attività accessorie	€ -
4) Oneri finanziari e patrimoniali		4) Proventi finanziari e patrimoniali	
- Su prestiti bancari	€ 611,00	- Da prestiti bancari	€ 54,00
5) Oneri straordinari	€ -	- Da investimento	€ 480,00
6) Oneri di supporto generale	€ -	5) Proventi straordinari	€ 2.866,00
7) Altri oneri	€ -	7) Altri proventi	€ -
- Imposte sull'esercizio	€ 687,00	- Arrotondamenti	€ -
TOTALE ONERI	€ 78.341,00	TOTALE PROVENTI	€ 75.264,00
		RISULTATO GESTIONALE NEGATIVO	-€ 3.077,00

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Giacomo Maria Salmucci

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS

VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

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

E-mail: alzroma@tiscalinet.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.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma

Numeri 25/27 Aprile-Settembre 2006

Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia

Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma