



la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Apriamo questo nostro editoriale con un annuncio che avremmo tanto voluto non dover fare. Ci siamo risolti, dopo molte esitazioni, a iniziare la procedura legale nei confronti della Regione Lazio per inadempienza nei nostri confronti. Come abbiamo già segnalato sulle pagine del nostro Bollettino, siamo a rischio chiusura. Infatti, non ci sono ancora pervenuti né il saldo del Progetto "Un anno insieme", conclusosi nel 2010, né l'anticipo legato al rinnovo del Progetto a luglio 2010. Si tratta di 120.000 euro + 280.000 euro. Per ora, ci siamo limitati a una diffida, consegnata alla Regione a marzo 2012, cui abbiamo deciso - se non otteniamo risposta (almeno un'indicazione di quando potremo riscuotere il nostro credito, in modo da riuscire a darci un minimo di programmazione attendibile)- di continuare le vie legali con un decreto ingiuntivo.

A fronte di questa vera emergenza, dobbiamo ringraziare l'Ospedale Fatebenefratelli che ci ha inserito nel progetto TIBER, pur senza garanzie di un nostro apporto finanziario, soprattutto in tempi brevi. Ciò ci permette di entrare, come partners, nell'equipe che sperimenterà nei prossimi mesi un nuovo sistema di assistenza domiciliare. Come già detto nella Lettera di Settembre/Dicembre 2011 si tratta di un'iniziativa per l'assistenza a distanza per via informatica del malato di Alzheimer e del caregiver.

Sommario:

A proposito del corso di formazione	2
Un'esperienza da condividere e esportare	3
Per saperne di più	4
Informazioni Utili	4

Con gli ultimi fondi a nostra disposizione abbiamo, però, finanziato il corso di formazione per "assistenti familiari" articolato in 180 ore di aula che si concluderanno presumibilmente a maggio 2012 a cui si aggiungono 120 ore di tirocinio pratico e altre 320 ore che ci garantiranno di seguire 21 famiglie con il nuovo sistema e 8 con l'assistenza di tipo tradizionale. E' questo l'ultimo sforzo che ci siamo potuti permettere.

Non volendo concludere questo editoriale senza una nota positiva, che guarda, nonostante tutto, al futuro, pubblichiamo qui una lettera che non ha bisogno di commento e di cui ringraziamo l'autore con tutto il cuore, per il bene che ci ha fatto riceverla.

Cari amici, desidero presentarmi a voi; mi chiamo Vinicio Butò e sono un nuovo socio dell'Associazione Alzheimer Roma. Avrei dovuto farlo anche prima, ma sono stato molto preso dall'assistenza a mia moglie, malata del morbo di Alzheimer, per dieci lunghi anni fino all'ultimo giorno, il 2 febbraio scorso.

Ora, non potendo più fare qualcosa per lei, volevo mettermi a disposizione degli altri. Ho pensato che il primo passo doveva essere quello di unire le mie povere forze a quelle di coloro che già si dedicano da tanto tempo al sostegno dei malati e delle loro famiglie. Vale a dire all'Associazione Alzheimer Roma, perché sono convinto che per ottenere dei risultati bisogna essere uniti e condividere le nostre esperienze. Sento, perciò, doveroso invitare tutti coloro che non lo hanno ancora fatto a diventare soci, anche con un piccolo contributo, per dare sempre più forza all'azione dell'Associazione che necessita anche di sostegno economico per portare avanti la realizzazione di progetti a favore dei nostri cari ammalati.

Metto a disposizione vostra l'esperienza che ho acquisito nel curare in tutti gli aspetti la lunga malattia della mia cara moglie. Sarò veramente molto contento se potrò aiutare qualcuno nella gestione della malattia di un familiare.

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

Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 49 C 02008 05021 000400497190

per il 5x1000 il Codice Fiscale è: 96366260584



A proposito del corso di formazione per "assistenti familiari"

E' nostra abitudine dare la parola agli attori. In questo caso, due partecipanti al corso - rispettivamente, Suor Marie Suzanne del Camerun e la Dott.ssa Ester Acito, psicologa, che ha fatto il tirocinio pre-lauream e la volontaria presso l'Associazione ed ora sta frequentando la Scuola di specializzazione - ci hanno inviato alcune loro riflessioni. Ci sembra questo il modo più corretto per dare conto di quanto "bolle in pentola" qui, da noi. Abbiamo dato dei titoli ai due contributi, che ci sembrano sintetizzare lo spirito della loro partecipazione.

Speranza, entusiasmo e gioia di imparare

- Bene per quanto riguarda il corso, è una grande opportunità per me. /- Ero stata informata nell'autobus del corso da una signora peruviana.

- Ho riflettuto e ho deciso di frequentarlo per una mia più profonda conoscenza della malattia, perché a contatto con gli anziani da 4 mesi. Perché:

- per essere in grado di riconoscere alcune manifestazioni di questo male anche nella popolazione del mio paese quando mi ci troverò coinvolta e non dare credito a tante altre false idee sulle cause di queste manifestazioni, come ad esempio: è stato una fattura, una stregoneria e così via...- per la voglia di conoscere una cosa in più per poter essere quanto più possibile utile al prossimo bisognoso. - Per poter rendere un servizio, un'assistenza più efficace. - Per trovare un lavoro mezza giornata, la mattina.

Mi aspetto: di poter lavorare con esperienza e cognizione di causa in questo campo, cioè con i malati di Alzheimer, e di realizzare ciò che l'Associazione si aspetta da me. - Di poter assimilare altre esperienze e conoscenze. - Di ritagliare momenti di riposo (cioè avere a che fare con una sola persona alla volta, impegna ma non stanca come averne un gruppo di 28 da sola). - Di essere una buona interlocutrice dell'Associazione. - Di conoscere le mie capacità.

Ho un sogno: che l'Associazione più in là possa creare una struttura in Camerun attraverso e con me. E tante altre cose positive.

Comunque, ringrazio tutti di cuore. So che non è un lavoro facile, né il vostro né il mio. Ma..... sono anch'io una piccola fondatrice di un'Associazione ONLUS. CORAGGIO! Non vi deluderò. Dio vi benedica e vi dia tanta forza e sapienza nel guidarci.

A margine: il corso ha molto materiale e non credo che sarò in grado alla fine di essere proprio all'altezza, ce la metto tutta, ma, temo di aver bisogno di più tempo e pratica per assimilare.

Condividere saperi ed esperienze per continuare a crescere

L'Assistente familiare è una figura con caratteristiche pratico-operative, la cui attività è rivolta a garantire assistenza a persone autosufficienti e non, nelle loro necessità primarie, favorendone il benessere e l'autonomia all'interno del clima domestico-familiare. Ha il compito di relazionarsi con la rete dei servizi territoriali, pubblici e privati, al fine di garantire assistenza e opportunità di accesso a tali servizi alle persone che non sono in grado di svolgere in autonomia gli adempimenti connessi. E' proprio di tutto ciò che si occupa il corso organizzato dall'Associazione in collaborazione con la Fondazione Fatebenefratelli, ed ha come obiettivo la formazione di questa nuova figura con tutte le competenze necessarie per poter assistere un malato di Alzheimer. Il corso è organizzato in 300 ore, di cui 180 di teoria e 120 di tirocinio all'Italian Hospital Group di Guidonia. Il Mercoledì è il giorno in cui si svolge il corso, sono otto ore settimanali. Il corso è strutturato in moduli, precisamente sono otto, in cui sono trattati le varie tematiche inerenti alla formazione della figura di assistente: standard formativo di sicurezza, area della comunicazione e della relazione, area dei servizi sociali e di assistenza, area della cura e dell'accompagnamento della persona, area dell'alimentazione, area della gestione degli ambienti e della sicurezza, italiano per stranieri, pari opportunità. Durante il corso saremo formati anche per il progetto TIBER, un modello organizzativo di video-assistenza, in cui i familiari del paziente potranno, per esempio, chiedere un consulto medico senza doversi recare in ospedale. Tra febbraio e marzo inizierà l'attività di tirocinio. Il materiale delle lezioni e le dispense sono a nostra disposizione sul sito del Fatebenefratelli, cui possiamo accedere tramite un nome utente e una password che ci è stata inviata dalla segreteria. I docenti e i professionisti sono molto preparati e da ogni lezione si apprende davvero tanto. E' un corso interattivo, dove non ci si limita solo ad ascoltare, ma tra di noi e con i docenti ci si confronta costantemente. Tutti i partecipanti sono molto motivati e stimolati, pronti a imparare sempre nuove cose. Il corso, a mio parere, è stato organizzato molto bene. Le difficoltà non sono mai mancate e il lavoro è stato duro per organizzare tutto, ma di certo questo corso darà a tutti noi la possibilità di specializzarci e poter aiutare chi è stato meno fortunato di noi. Di tutto questo ringraziamo l'Associazione Alzheimer Roma che ci ha offerto questa possibilità



Un'esperienza da condividere ed esportare: una mattina al teatro "Centro Diurno UVA"

Siamo particolarmente felici di accogliere la proposta di pubblicare un'esperienza significativa di come si può avere una buona qualità di vita, anche se si è un Alzheimeriano. La proposta, poi, ci viene dal Signor Massimo Milone, familiare di una malata di Alzheimer e anche nostro socio. Grazie!

La malattia che colpisce i nostri cari procede più velocemente della nostra capacità di realizzarne la presenza. Per vari motivi. E almeno nella fase iniziale. Peccato che proprio quello è il momento più prezioso per cercare di contenere, o provare a guidare l'evoluzione di questa storia di degenerazione progressiva.

Invece succede che quando ne prendiamo coscienza, la situazione è già peggiorata, noi saremmo pronti a provare tante soluzioni, ma in buona parte può essere già troppo tardi.

Con mia madre avrei voluto provare a farle frequentare un centro diurno UVA, ma quando mi sono deciso a chiederlo, la neurologa che ho incontrato alla visita di accettazione, ha fatto presente che le capacità espresse dai consueti test attitudinali, erano scese ben al di sotto della soglia di gravità lieve della malattia, quindi non c'erano più le condizioni per tentare questa carta. Tutto è avvenuto con estrema rapidità. Tuttora non so se tale frequentazione sarebbe stata accettata quando le capacità c'erano, (ricordo che non si vedeva in un centro di intrattenimento senile). La soluzione nel breve termine è stata tentare una forma di assistenza domiciliare per il recupero cognitivo, ma poi anche qui lo scenario era cambiato, e l'unica cosa efficace si è rivelata la fisioterapia per recuperare le capacità motorie.

Ormai fuori dai termini ho voluto comunque vedere cosa si poteva fare in un centro diurno, e sono stato spettatore, con mia madre, di una recita teatrale del gruppo diurno UVA dell'ITALIAN HOSPITAL GROUP di Guidonia.

Si è trattato di un'esperienza singolare, una rappresentazione teatrale fatta per un pubblico, in prima battuta di parenti (tutti pronti a filmare e fotografare, come allo spettacolo dei bimbi a scuola!), ma non necessariamente (il caso nostro). Gli attori erano pazienti del diurno alternati ad operatori (uno ogni 4 o 5). Lo spettacolo, ambientato a Roma, presentava una ricostruzione della vita popolare in diversi momenti storici, a partire dalla scena del barcarolo, che porta gli stranieri sul Tevere, quella della taverna, dove ci si riunisce intorno ad una bottiglia. Poi c'è la scena della comparsa della televisione, rappresentata da una corniciona vuota con due pulsanti con gli attori che recitano dietro. I

cori di Rugantino, Roma nun fa la stupida stasera....

Tutte situazioni pensate per riprodurre luoghi o momenti in qualche modo familiari alle persone stesse che le rappresentavano.

La complessità dei ruoli era associata alle capacità, quindi chi era con un lieve deficit aveva parti importanti, parlava, gestiva la scena, faceva anche humour, chi stava combinato peggio faceva parti solamente gestuali, tipo passare un pacco da destra a sinistra. Insomma ognuno riusciva comunque a contribuire allo spettacolo secondo le proprie possibilità, in un quadro generale sostanzialmente armonico. Ovviamente imprevisti non mancavano, ad esempio all'inizio c'era un personaggio con una fisarmonica, che ci si aspettava dicesse qualcosa, in realtà non ha detto assolutamente nulla, riuscendo comunque a comunicare (secondo me!). Era anche buffa la scena del barcarolo con la turista inglese, che paga senza trattare.

Questa iniziativa parte da un approccio scientifico sperimentale, che vede nel teatro una terapia di recupero cognitivo. Dal mio punto di vista, che è quello di una persona semplicemente coinvolta in questo problema, posso solo dire che lascia qualcosa. Un bel modo di comunicare, di far comunicare, di restaurare l'immagine, il ruolo, l'umanità di persone a noi care. E nel caso mio di portare mia madre a fare qualcosa di diverso.

Ci fa sentire meno soli e ci sprona a continuare, nonostante il difficile momento economico della nostra Associazione, il gesto del Sig. Fabio Mollicone: ha chiesto a parenti e amici, con un appello su Facebook, di onorare la memoria del papà Eleuterio, Alzheimeriano, con una donazione destinata a noi.

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

**il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13)
ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari**

Per Saperne di Più



Questa volta presentiamo un video intitolato "Progetto Alzheimer: una giornata particolare", elaborato dal Servizio sanitario della Regione Emilia Romagna. E' scaricabile dal portale Saluter www.saluter.it/search?Subject:list=Alzheimer / Demenze&path=/saluter/documentazione. Abbiamo chiesto di visionarlo e di darci il suo parere a Luana Caporuscio, familiare di un malato di Alzheimer e nostra volontaria. Ecco le sue pertinenti osservazioni.

Il video permette al familiare di ritrovare situazioni vissute con il malato. E ciò grazie alla semplicità del video che non gira intorno ai problemi ma va diretto e in modo semplice. Io, familiare, mi ci ritrovo in quasi tutte quelle finestre che illustrano appunto situazioni (il momento della doccia, l'attività occupazionale per mantenere le capacità residue del mio caro, assistere alla sua insonnia perché, durante il giorno, il suo attivismo non ha trovato sfogo).

La medesima semplicità fa capire, sempre in modo diretto, alcuni problemi del comportamento del malato, come cercare di smussare le difficoltà, le impuntature e, anche qui, realisticamente, senza ambiguità. Il filmato ha due tempi: ti fa vedere la situazione che può capitare e poi con la moviola ti fa vedere come agire in modo che il malato non vada in crisi.

Infine, questo video mette in evidenza l'importanza per il familiare di essere informato per poter gestire al meglio la vita del malato e quindi anche la propria. Chiude presentando i servizi attivi sul territorio e l'esperienza dei caffè Alzheimer: esperienza che la nostra Associazione non ha ancora potuto realizzare, date le difficoltà del contesto romano. La Regione Emilia Romagna ha fatto un egregio lavoro che va pubblicizzato. Esso è, nel contempo, una buona introduzione ai diversi problemi che pone questa malattia e nello stesso tempo lancia un messaggio di solidarietà e di coraggio per chi si trova ad affrontarla da familiare.



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**.



Informazioni utili: Avviso importante per i residenti nel IV Municipio di Roma

Dal 2 Gennaio 2012 il Centro Diurno Alzheimer "La Pinea Argentata" si è trasferito in Via Isola Madre, 15 (zona Nomentana all'altezza di Via Montasio) presso il Centro Polivalente dell'ISMA, Istituti di S. Maria in Aquiro. Il Centro fornisce le medesime prestazioni socio-sanitarie integrate con la ASL RM A con le stesse modalità operative. Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi al Segretariato Sociale del IV Municipio in Via Umberto Fracchia, 45, Telefono **06-69604640/638/639**.

Il Polo Geriatrico prima sito in Via Casal Boccone 112 ora è trasferito in Via Monte Rocchetta 14, (zona V.le Jonio) Tel. **06/77307789 - 90**.

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 62-63 Gennaio - Aprile 2012
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

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