



Il numero precedente del nostro bollettino si chiudeva raccontando le iniziative che avevamo preso per “celebrare” il 21 settembre. Queste righe vengono dedicate al lavoro che abbiamo fatto successivamente. Il primo impegno è stato quello di chiudere “Un anno insieme” una volta che la Regione Lazio ci ha saldato l’ultima tranche a chiusura del progetto stesso. In questa prospettiva abbiamo ripreso a lavorare su “Un anno insieme2”. La situazione generale si è rivelata molto meno rosea di quanto ci era capitato per “Un anno insieme”. I problemi sul territorio sono aumentati e la necessità di interventi di urgenza pure, e ci sembra ampliata la fascia sociale che ha bisogno di assistenza di vario tipo ma sempre gratuita. Se, proprio la crisi rende indispensabile fornire servizi gratuiti di assistenza domiciliare, nello stesso tempo è più difficile trovare volontari e operatori preparati disposti a lavorare come volontari. Ci siamo presi quindi, un po’ di tempo prima di rilanciare il progetto “Un anno insieme2” - inizieremo a Gennaio - per vedere se ci fossero novità. In pratica abbiamo deciso di occuparci, andando a sentire che cosa si diceva in generale sulla Demenza e sull’Alzheimer, nel campo del volontariato in generale e in quello dell’assistenza domiciliare in particolare. Quindi questo nostro bollettino è tutto dedicato a “Per saperne di più”. Presentiamo una breve panoramica delle osservazioni dei

Sommario:

Per saperne di più 2 - 4

nostri volontari sulle iniziative cui hanno partecipato e una riflessione personale più strutturata e per certi versi critica sulle due esperienze cui ha assistito Marco Chioatto, membro del Consiglio Direttivo, con attenzione particolare sul ruolo del caregiver e sulle sue esigenze, vale a dire l’ambito specifico della nostra attività. Dare atto di tutto ciò nella prospettiva di aggiornare e di utilizzare al meglio tutte le risorse che possiamo individuare è la strategia per chiedervi di rinnovare la vostra fiducia in noi, di potenziare le iscrizioni, di accettare il piccolo aumento che chiediamo per la quota associativa 2014 e di dedicarci il 5 per mille. Vi auguriamo un Felice 2014 al nostro fianco.

5 per 1000
IRPEF

Anche quest’anno è possibile devolvere il 5 per mille dell’IRPEF alle Associazioni ONLUS. Ricordiamo che detta disposizione non è alternativa all’8 per mille: è possibile devolvere entrambe le somme e non comportano alcun aggravio economico per i contribuenti che presentano la dichiarazione dei redditi (Modello UNICO, 730, CUD). L’Associazione Alzheimer Roma ONLUS è tra gli Enti No Profit ai quali è possibile destinare la propria scelta. Come sempre l’Associazione si impegna ad utilizzare il ricavato per l’assistenza domiciliare alle famiglie con un malato di Alzheimer. Chiediamo il vostro aiuto per il passa parola, amici, parenti e conoscenti, affinché scelgano la nostra Associazione. Tanti “piccoli” 5 per mille possono contribuire a dare sollievo alle famiglie che si trovano in gravi difficoltà nella gestione quotidiana del proprio caro malato. Il numero del nostro Codice Fiscale è **96366260584**.

**HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? STAI AL NOSTRO FIANCO.
 LA QUOTA PER IL 2014 E’ DI 20 €
 c/c postale 99945008**

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

Per Saperne di Più



L'Associazione ha partecipato a....

- 1) Maria Luisa Pallottino la nostra Vicepresidente ha partecipato il 19 Ottobre 2013 a Milano all'incontro organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia, cui noi siamo affiliati. Questa riunione aveva lo scopo di fare il punto sul percorso compiuto sia dalla Federazione stessa e dalle Associazioni collegate e sia quello di dare un maggiore slancio al lavoro comune. Ha aperto la Presidente della Federazione Alzheimer Italia la dott.ssa Gabriella Salvini Porro che ha fornito i dati più aggiornati sulla malattia di Alzheimer in generale e quelli relativi al lavoro della Federazione dal 1993 al 2012. E' stato poi presentato il progetto "la Forza di stare insieme" dalla società Refe illustrato da Cristiana Rogate la quale ha sottolineato l'utilità della collaborazione e del lavoro comune fra le Associazioni funzionalmente a una maggiore visibilità e peso verso l'esterno e le istituzioni pubbliche. Il che dovrebbe condurre alla stesura di un "bilancio sociale", concetto questo, che non tiene conto solo degli aspetti finanziari e economici. Si è parlato di comunicazione interna e esterna e sono stati esaminati da Mario Possenti della Federazione Alzheimer Italia. E' stato distribuito un questionario nella prospettiva di tracciare una mappa della situazione generale e delle singole Associazioni. Il contributo della nostra Vicepresidente è stato quello di dare atto del lavoro compiuto e soprattutto degli ottimi risultati sia del nostro progetto NESA (Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer) sia del nostro lavoro nel campo della formazione e dell'assistenza tradizionale o informatizzata.
- 2) Di grande interesse la conferenza "La Chiesa al servizio della persona anziana malata". Molti i volontari che si sono succeduti nei tre giorni (21-23 novembre).
Giovanna degli Albizzi, membro del Consiglio Direttivo, da un lato ci ha fatto notare, nella sessione a cui ha partecipato il 23 novembre, l'efficienza della parte organizzativa (per esempio il gran numero di partecipanti che ascoltavano e vedevano su grandi schermi i discorsi nella propria lingua) e la proposta di inserire in Italia un processo diagnostico terapeutico istituzionale. Due nostre volontarie, Rossana Capobianco, psicologa e Carmela De Bonis, assistente sociale, anche loro presenti, ci hanno sottolineato come dato importante l'impegno delle parrocchie e delle Comunità, delle strutture ad hoc religiose e laiche, delle Associazioni e degli Organismi non Governativi, tutte realtà che fanno la differenza nell'assistenza alle persone anziane malate. L'obiettivo morale è quello di promuovere l'amore e la comprensione tra le generazioni; il rispetto verso l'anziano iniziando dal nucleo familiare che deve privilegiare una cultura dell'unità in cui ciascuno dia il proprio apporto insostituibile, nell'obiettivo di respingere la tentazione di ogni forma di eutanasia delle persone anziane. Si tratta di una esortazione di Papa Benedetto XVI nel 2007 durante un incontro con i giovani in Brasile: ecco le sue parole "siamo promotori della vita dall'inizio fino al suo declino naturale; tutelate gli anziani poiché si meritano rispetto e ammirazione per il bene che vi hanno fatto". In termini più tecnici i lavori della conferenza si sono concentrati su: "Epidemiologia e politica sanitaria delle malattie neurodegenerative: epidemia silente del terzo millennio"; "Ricerca e cura: utilità attuale e prospettica"; "L'anziano affetto da malattie neurodegenerative"; "Malattie neurodegenerative e luoghi di cura: tra ospedale e territorio"; "Azioni preventive e potenziali vantaggi del progresso tecnologico". Il fondante approccio ecclesiale al tema della Conferenza è stato quindi approfondito e dedicato alla "Prospettiva teologica e pastorale" e "all'azione della Chiesa".
- 3) Il 24 ottobre 2013 la Regione Lazio insieme all'Istituto Leonarda Vaccari ha organizzato un convegno sulle tecnologie applicate alla disabilità in generale. Vi ha partecipato Maria Morganti, membro del Direttivo e nostra informatica, che ha tratto come lezione un'osservazione generale che vale anche per il nostro caso: se l'ascolto dei bisogni non viene monitorato in assenza di figure competenti, come gli psicologi, la percentuale di abbandono degli ausili possibili diventa altissima.
- 4) Mentre gli incontri precedenti erano più genericamente dedicati all'anziano malato o alle demenze in generale il convegno che si è tenuto a Albano Laziale il 16 novembre 2013 era più circoscritto "Demenze e malattia di Alzheimer: diagnosi, interventi farmacologici, riabilitativi, sociali e rete dei servizi". Promotore l'Ospedale *Regina Apostolorum* nella figura del Dr. Gabriele Carbone. Hanno partecipato la nostra Presidente Biancamaria Amoretti



e il tesoriere Eros Rechichi. E' stato perfettamente organizzato e di alto livello, con un pubblico attento e motivato. La struttura del convegno era suddivisa per sessioni tematiche: 1) la riorganizzazione dei servizi per le demenze: L. n. 6 del 12/06/2012 in cui il discorso sulle realtà territoriali e sulle problematiche connesse ha funzionato almeno per noi, da eventuale "modello"; 2) le demenze: la diagnosi dove, accanto a una serie di aggiornamenti sulla malattia, è stato posto il problema della definizione di malattia di Alzheimer a fronte delle demenze vascolari o endocrino-metaboliche. Di particolare interesse il contributo della medicina nucleare: dalla SPECT alla PET -TAC; 3) Demenza di Alzheimer: le strategie terapeutiche che è forse la sessione insieme all'ultima 4) Demenza di Alzheimer - interventi infermieristici e psico-sociali -, quelli che più ci hanno coinvolto visto che il nostro lavoro di volontari e/o di operatori ha come oggetto i disturbi cognitivi, del comportamento e le problematiche connesse funzionali alle gestione dei bisogni del paziente e il sostegno psicologico al caregiver. Oltre all'aggiornamento di tipo teorico sono emersi spunti interessanti da inserire nei moduli di formazione che fanno parte dei nostri programmi tradizionali.

5) Cosa resta di uno due giorni di convegno

Nei giorni di venerdì 15 e di sabato 16 novembre in rappresentanza dell'Associazione ho partecipato a due convegni organizzati rispettivamente dall'Istituto Superiore di Sanità l'uno, e dalla Caritas romana l'altro. Nel primo, ospitato nell'aula Pocchiarri della storica sede di viale Regina Elena, si teneva il VII Convegno dal titolo: "Il contributo delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza". La giornata prevedeva l'alternanza di circa una ventina di relatori i cui interventi erano organizzati in tre sessioni, la prima delle quali incentrata sugli aspetti diagnostici e farmacologici, la seconda sugli aspetti terapeutici non-farmacologici e la terza (a cui per onestà non ho potuto assistere per impegni lavorativi) sulla gestione integrata delle demenze: non è certo mia intenzione passarli in rassegna tutti. D'altro canto personalmente alla prima sessione non ero particolarmente interessato, e non per rassegnazione, ma perché sono abituato fin da piccolo a ragionare sui dati di realtà e a non inseguire chimere, per cui molto pragmaticamente, e se volete anche un po' cinicamente, ritengo che se esistesse una cura per la malattia di Alzheimer certamente ne sarei a conoscenza, come peraltro tutti voi. E qui mi pare che, nonostante qualche timidissimo progresso dal punto di vista della sperimentazio-

ne farmacologica, la soluzione sia ancora lontana da venire, per cui il massimo che possiamo fare in questo senso è continuare a sostenere la ricerca e incrociare le dita. Quanto invece alla terza sessione relativa all'approccio integrato evidentemente ci si riferisce alla sinergia fra i diversi soggetti a vario titolo coinvolti nel percorso di assistenza, anch'esso in teoria interessante, ma credo conosciamo tutti abbastanza bene il funzionamento del nostro sistema di welfare, per sapere che lo Stato aveva abdicato in favore (o meglio "a sfavore") delle famiglie in tempi in cui risorse ce n'erano, figuriamoci cosa possiamo aspettarci oggi. Ciò su cui si può legittimamente riporre speranza sono le tante persone che all'interno delle istituzioni, a più livelli cercano di dare il loro contributo, a volte anche con successo, e contro le stesse istituzioni. Scusate forse l'eccessivo pessimismo, ma mentre la scienza fa il suo corso e mentre le istituzioni provano a fare la loro parte, io preferisco stare su ciò di cui sono sicuro, e ciò di cui sono sicuro è ciò che posso fare io e ciò che possono fare le persone che vivono l'Alzheimer tutti i giorni; ciò che possiamo fare per i nostri cari. Mi preme in quest'ottica porre l'accento sul contributo che più di ogni altro ha incontrato il mio interesse e condividere con voi alcune riflessioni nel merito. Non a caso inquadrata nella sessione dedicata alle terapie non farmacologiche, una ricerca presentata dalla dott.ssa Martina Monzani, in rappresentanza di un'equipe dell'Università di Modena e Reggio Emilia (dip. di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze), puntava i riflettori sulla diade paziente-caregiver. In particolare lo studio si proponeva di valutare gli effetti combinati del trattamento farmacologico con anche sui pazienti e di quello psico-educazionale sui caregivers. I risultati dimostrano in maniera evidente come vi sia nel paziente un miglioramento del profilo comportamentale unitamente ad una riduzione dello stress e dei livelli di bisogni percepiti.

Il secondo convegno a cui ho avuto il piacere di presenziare è stato come ho già accennato, quello organizzato dalla Caritas romana presso il Teatro della Casa famiglia di Villa Glori. Introdotto dal direttore della Caritas Roma don Enrico Feroci, il prof. Vincenzo Marigliano ha rilanciato (a sua insaputa evidentemente) il tema che solo il giorno prima aveva attivato le mie riflessioni. Ebbene l'intervento del prof. Marigliano era teso a mostrare

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**



proprio quanto sia fondamentale l'atteggiamento del caregiver sul benessere del malato. In maniera del tutto casuale dunque mi sono trovato ad assistere ad un intervento che, per come era impostato, poteva tranquillamente essere assimilato ad una sorta di corso di formazione psico-educazionale, un vero e proprio esempio del modello ascoltato il giorno prima. Peraltro all'intervento del prof. Marigliano ha fatto seguito quello molto toccante e tutto esperienziale di un familiare psicologo che metteva in luce proprio le criticità nell'instaurare un rapporto sereno con l'assistito e un risultato, perseguito con successo, proprio grazie ad una grande capacità di messa in discussione di sé.

Ebbene, mentre ascoltavo non ho potuto fare a meno di interrogarmi su quale fosse il mio atteggiamento nei confronti di mia madre e quanto ancora sia ambivalente e pieno di contraddizioni. A volte adeguato, a volte invece, con onestà mista a rammarico, assolutamente inadeguato. Non mi sfuggono naturalmente né i miei limiti personali, né tantomeno le oggettive difficoltà legate alla rabbia e alla frustrazione che comporta l'accudimento di una persona cara sempre meno presente a se stessa; che sempre più ripete e ti costringe a ripetere le cose infinite volte (una vera goccia cinese che mette a dura prova il sistema nervoso); e che sempre meno è capace di fare anche attività semplicissime che magari fino a ieri l'altro era in grado di compiere, come infilarsi le scarpe piuttosto che aprire la porta di casa.

E' tutto vero, è tutto legittimo, eppure non basta. Gli alibi e le attenuanti non mancano, a noi forse più che ad altri, ma bisogna fare di più. Lo dico a me molto prima che ad altri e ho voluto scrivere di questo perché possa essere da stimolo per quanti come me spesso vivono il senso di inadeguatezza di aver detto o fatto qualcosa che il nostro caro non può capire e che necessariamente vive con disorientamento nella migliore delle ipotesi, con frustrazione e mortificazione nella peggiore. Questo non vuol dire che non possa scapparci un gesto di stizza o una risposta sgarbata e che per questo dobbiamo flagellarci, vuol dire solo sapere che continuare a chiedere insistentemente al nostro caro una cosa che evidentemente non sta capendo, non ha senso e probabilmente innervosisce e umilia, muoversi velocemente e bruscamente genera ansia e ir-

requietezza. E vuol dire che in generale se dice o fa qualcosa che non ha senso, se ripete o ci costringe a ripetere infinite volte le cose, è semplicemente perché il senso non alberga più in lei o in lui, e se l'impatto emotivo che questo implica ci risulta insostenibile possiamo imparare a prenderci cura di quello che stiamo vivendo, ad esempio rivolgendoci ad un professionista psicoterapeuta come ho fatto io. E se teniamo, o ci sforziamo di tenere, sempre presenti fino in fondo quelli che sono i limiti del nostro caro possiamo star certi che staremo meglio con noi stessi e faremo star meglio lui.

E' alla luce di queste considerazioni che mi sto facendo promotore all'interno della nostra Associazione di un progetto di assistenza psicologica da accompagnare ad un percorso psico-educazionale rivolto ai caregivers all'interno dei quali si possano rispettivamente trovare sia lo spazio per un sostegno di tipo psicoterapeutico qualificato, nel quale poter imparare a gestire il proprio vissuto emotivo per se stessi e per i nostri cari, sia uno spazio di apprendimento di quelle procedure minime indispensabili per rendere qualitativamente migliore il nostro rapporto con loro. Per noi dunque, ma soprattutto per loro che, perso tutto il resto, in noi hanno tutto.

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 73-74 Ottobre 2013 - Gennaio 2014 Responsabile:
Biancamaria Amoretti Scarzia Redazione: i Volontari

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