

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Questo numero del nostro bollettino è dedicato alla condivisione. Attraverso la voce di operatori, volontari e collaboratori vogliamo indicare quali, per noi, sono i problemi sul tappeto nel momento in cui stiamo stilando il bilancio e organizzando la riunione annuale dei soci, che è fissata per l'8 giugno alle ore 17.00 in sede. Durante tale riunione presenteremo il nostro programma di attività da iniziare in autunno. Va precisato che il programma che elaboreremo affiancherà la continuazione del lavoro "Un Anno Insieme", se il progetto verrà rifinanziato, o subirà un incremento in caso contrario. Uno di questi problemi, come sa bene chi ci legge, è il recluta-



Sommario:

Monitoraggio informatico	2
L'angolo del legale	2
Lavorare con gli operatori	3
Lavorare con i volontari	3
Per saperne di più	4

mento dei volontari, senza i quali la nostra attività non può che essere ridotta. Ci sembra, come risulta anche dalle pagine della Lettera, che sia necessario fissare delle linee molto precise su che cosa sia l'attività del volontario specialmente quando opera all'interno di famiglie con alzheimeriani. In tale prospettiva, la nostra idea è di differenziare i corsi che abbiamo intenzione di riattivare con scadenze relativamente ravvicinate da ottobre in poi. Contemporaneamente, vogliamo iniziare alcune forme di assistenza attraverso una sorta di "pronto intervento sociale" che stiamo mettendo a punto. Comunque, tale intervento dovrebbe fornire, oltre al solito orientamento su quanto è a disposizione sul territorio, una

serie di servizi a domicilio per tamponare e monitorare le emergenze: si tratta, ovviamente, di emergenze specifiche nel senso che per le famiglie con alzheimeriani anche una temporanea, improvvisa mancanza di assistenza o l'impellente necessità di consulenza per risolvere nel tempo più breve possibile problemi la cui soluzione in altre circostanze potrebbe essere rimandata, è un dramma. Come sempre ci aiuterebbe un riscontro da parte dei nostri lettori e dei nostri soci. Il prossimo bollettino sarà molto corposo includendo il nostro bilancio e le nostre valutazioni in proposito. Tenteremo come sempre di farlo uscire per il 21 settembre. Quindi è con questo che auguriamo a tutti una buona estate.

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



Monitoraggio informatico a cura di Angelo Gigli

Nei numeri precedenti abbiamo dato conto regolarmente delle nostre attività relative al progetto "Un Anno Insieme". Tra queste compariva anche il monitoraggio informatico. Abbiamo chiesto al responsabile di questa voce del progetto, Angelo Gigli, di illustrarcelo in termini semplici ma tenendo conto dei risultati ottenuti, soprattutto visto che questa attività riveste anche qualche elemento di sperimentazione. Si tratta di monitorare a distanza, per via telematica, l'andamento della differenziata assistenza che eroghiamo e della valutazione che ne dà il caregiver. Il monitoraggio informatico non è in sé una novità e ne siamo ben consapevoli. Ci sono paesi, come la Francia o alcuni stati nordici, che lavorano da tempo sull'uso dell'informatica in questa direzione, visto che, in linea di massima, si ottengono risultati attendibili con poco dispendio di energie umane e a costi ridotti. Le situazioni difficili che coinvolgono in particolare gli anziani sono un ovvio 'campo' di possibile applicazione di una simile metodologia, sebbene non ci risulti - forse per nostra mancanza di informazione - che i nuclei familiari in cui c'è un alzheimeriano siano considerati una priorità tra i casi contemplati. Di qui l'interesse del nostro tentativo. Ce lo illustra l'informatico che ha lavorato e continua a collaborare con noi.

Con lo scopo di poter monitorare meglio e valutare con maggior precisione il lavoro svolto, è stato iniziato, per un numero di 10 famiglie un programma di monitoraggio informatico tramite questionari.

Le 10 Famiglie sono state scelte in base al criterio di alfabetizzazione informatica elementare, vale a dire conoscenza base del computer e utilizzo base di Internet. A ognuna delle famiglie selezionate è stata inviata una lettera in cui è stata chiesta l'adesione al programma di monitoraggio, in termini sperimentali, e in cui venivano date le istruzioni utili per compilare il questionario.

Il questionario è stato poi fornito alle famiglie su pagine web riservate. Questo consiste di una prima pagina in cui viene chiesto un codice di accesso, mentre le domande con risposte, sia guidate che libere, si susseguono in pagine successive.

Nel dettaglio il questionario è al momento composto da 10 domande a risposta multipla, e prevede un tempo di compilazione che non supera i 3 minuti. E' stato e continua a essere proposto alle famiglie 1 volta al mese.

Le domande possono variare nel corso del periodo di test, per ora sono indicative dello stato di soddisfazione dell'assistenza e di valutazione dell'operato dei volontari.

La risposta delle famiglie è stata soddisfacente, e per noi è molto positivo constatare che tutte le famiglie contattate hanno aderito al programma e hanno risposto a tutte le richieste affinché i risultati del monitoraggio fossero congrui con quelli fatti attraverso altri sistemi. Tuttavia, in relazione agli obiettivi che l'Associazione si è posta, vale a dire una valutazione globale dei punti di forza e di debolezza del progetto, la fase più significativa del nostro monitoraggio, una volta concluso, starà nella valutazione delle risposte, valutazione che comparirà nella pubblicazione finale prevista a conclusione del progetto. Per accreditarne i risultati, che verranno integrati e verificati insieme a quelli prodotti attraverso altre forme di monitoraggio, si è cercato di fare in modo di poter 'contestualizzare' le risposte della famiglia durante l'intera durata dell'erogazione dei servizi. Per questo si è provveduto a memorizzare anche le date di compilazione e i tempi. In altri termini, ci sembra che, a fine percorso, sarà possibile ricostruire la 'storia' del progetto così come ognuna delle nostre 10 famiglie lo ha vissuto, con i suoi alti e i suoi eventuali bassi.

L'Angolo del legale Nuova procedura per l'invalidità e per il riconoscimento dell'handicap

"Dal 1° Gennaio 2010 le principali novità introdotte per la domanda di invalidità e per il riconoscimento dell'handicap sono:

- le domande dovranno pervenire solo all'INPS e solo per via telematica;
- l'INPS in tempo reale trasmette alla ASL la domanda sempre per via telematica;
- le Commissioni mediche ASL sono integrate nel loro organico da un medico INPS.

Tutte le domande sia di accertamento delle minorazioni civili (invalidità, cecità e sordità), sia di accertamento dell'handicap sia quelle relative alla disabilità dovranno essere presentate secondo la seguente procedura:

- compilazione del certificato medico anche questo in formato digitale (sezione certificazione medica)
- presentazione della domanda per via telematica all'INPS o personalmente o tramite il Patronato o le Associazioni di categoria dei disabili (sezione domanda).

Per maggiori dettagli potete consultare il nostro sito www.alzheimeroma.it oppure telefonateci.

Se avete difficoltà a collegarvi ad internet per completare la procedura relativa alla domanda di competenza del cittadino venite in Associazione e vi aiuteremo nella compilazione."

CALL CENTRE "AL"
Numero Verde
il numero è attivo dal lunedì al v
ed è raggiungibile da te

Lavorare con gli operatori

Ce ne parla la Dott.ssa Luana Fatica, psicologa presso l'Italian Hospital Group, che ha avuto il compito, gravoso ma essenziale, di seguire i volontari con la finalità di aiutarli sia a capire il senso profondo dell'esperienza che stavano vivendo sia a superare le eventuali difficoltà sia, ancora, a chiarire le problematiche di chi, famigliari e pazienti, fossero i loro interlocutori. Si è trattato di un monitoraggio mensile fatto di incontri di 2 ore ciascuno presso la nostra sede, durante il quale ogni volontario esprimeva la sua lettura del lavoro che aveva fatto, delle difficoltà incontrate, o viceversa dei successi ottenuti. In questa maniera metteva a disposizione di tutti la sua esperienza, e nello stesso tempo, grazie alla 'guida', per così dire della psicologa, poteva confrontarsi con le esperienze altrui e avvalersene. A monte di un simile lavoro, naturalmente sta la persuasione dell'Associazione che lavorare con alzheimeriani e i loro caregivers, a qualunque livello, ma in particolare come volontario, richieda una costante verifica dei soggetti in causa. Il lavoro della nostra psicologa ha pienamente centrato gli obiettivi che ci si era proposti ed è stato apprezzato da tutti. Ci sembra doveroso metterlo in risalto e esprimerle il nostro grazie. Naturalmente chiederemo anche agli altri psicologi che hanno svolto analoghe funzioni il loro punto di vista.

L'esperienza dei volontari maturata in questo progetto è stata caratterizzata dall'amore, dal rispetto e dalla comprensione per questi malati, per il dolore e la preoccupazione delle loro famiglie e dal desiderio di contribuire ad una migliore qualità della vita di tutto il sistema familiare. Questo proposito ha stimolato un approccio al paziente fatto di affetto, comprensione ed empatia nel rispetto della persona di oggi, della sua storia e del suo vissuto presente e passato e della complessità delle relazioni interfamiliari e personali. Il volontario ha cercato di offrire il suo aiuto canalizzando e catalizzando emozioni espresse e non, suggerendo nel rispetto dei tempi e dei ruoli esistenti consigli e piccole strategie per gestire in maniera adeguata le situazioni diverse che la quotidianità porta ad affrontare. Dove la famiglia ha deciso di lasciarsi aiutare il volontario ha fornito un stimolo globale al paziente con interventi di piccola riattivazione se lo stato cognitivo lo permetteva e di contenimento dei disturbi del comportamento presenti. Nella maggior parte dei casi il monitoraggio mensile oltre alla formazione teorico-pratica ha permesso di avere uno spazio di discussione e di conoscenza non solo della situazione esistente ma anche delle potenzialità e delle risorse del volontario. I volontari hanno condiviso i momenti difficili insieme ai caregivers sostenuti dal desiderio di aiutare perché la vita dei pazienti e dei famigliari sia meno pesante. Nelle situazioni più difficili i volontari sono stati supportati da tutti i componenti dell'equipe (medico-psicologo-assistente sociale, terapeuta occupazionale e fisioterapista) attraverso incontri individuali o di gruppo al fine di valutare le soluzioni più idonee. Naturalmente l'Associazione e i suoi volontari sono sempre stati presenti, rappresentando il punto di riferimento costante per le famiglie e per i volontari in formazione.

Lavorare con i volontari

Continuiamo l'esperienza positiva presentata nel numero precedente del nostro bollettino: ascoltare i volontari che hanno lavorato per il progetto "Un Anno Insieme". Infatti l'Associazione è convinta che bisogna continuare a evidenziare il ruolo del volontario, e la peculiarità di questa figura, e il ruolo che essa può svolgere nel caso specifico dell'Alzheimer. Le due testimonianze che seguono raccontano in prima battuta l'approccio emotivo nei confronti del compito che era stato assegnato, e complementariamente, la valutazione del risultato che tiene, giustamente a nostro avviso, conto di quella che potremmo chiamare "la soddisfazione personale"; è su questo che dovremo anche lavorare, come è tra i nostri progetti, inizieremo una campagna di reclutamento attraverso corsi specifici. La prima testimonianza è di A.K.R. una giovane peruviana alla sua prima esperienza; la seconda è di E.C. che è un giovane uomo che ha già lavorato per noi. A entrambi la nostra gratitudine.

Ho iniziato con lo scopo di avere una base per un lavoro futuro nell'ambito dell'assistenza, ma anche per dare il mio contributo in questo mondo che ne ha tanto bisogno. Il percorso nel progetto "Un Anno Insieme" è stato molto impegnativo non tanto come corso di formazione e di tirocinio in una struttura adeguata come l'Italian Hospital Group ma nel rapporto con le famiglie. Nel corso di formazione abbiamo imparato teoricamente e praticamente gli interventi di riabilitazione e gli esercizi di stimolazione per i malati di Alzheimer, malattia che porta una demenza degenerativa del cervello che si traduce in perdita di memoria e disturbi cognitivi nel comportamento. Durante il tirocinio fatto nell'Istituto, ho potuto costatare e interagire per la prima volta con questa malattia. Noi volontari abbiamo avuto accanto psicologi, dottori, infermieri e fisioterapisti qualificati che ci hanno saputo insegnare adeguatamente come comportarci con il malato. Una volta entrata come volontaria nella casa delle famiglie bisognose, non è stato molto facile: la famiglia, non conoscendo la persona che si trova di fronte, non ha fiducia. Si mettono in moto emozioni forti tra cui la paura della reazione del familiare che ha questo tipo di patologia, che è sempre un'incognita. Il paziente deve fare il suo percorso di riabilitazione e di esercizi di stimolazioni ma ho potuto notare che anche il familiare che accudisce il malato ha bisogno di un aiuto morale e psicologico perché non sa come comportarsi in determinate situazioni, di fronte a una aggressività verbale o gestuale, all'apatia motoria e comportamentale. Una volta buttato giù questo muro, però, la famiglia può trovare un giovamento grazie a un volontario come me, che svolge questo tipo di assistenza. E, allora, si istaura un rapporto di amicizia e di familiarità.

Assisto un anziano, malato da tempo, e un'anziana nella fase iniziale. Entrambi vivono in casa con le rispettive famiglie. Non è la mia prima esperienza come assistente volontario, servizio che ho prestato con l'Associazione Alzheimer Roma Onlus.

Devo dire, e ne sono oltremodo contento, che non ho problemi a gestire queste situazioni e il tempo scorre molto tranquillamente quando presto la mia assistenza.

Raramente capitano episodi di aggressività e ho imparato che in questi casi è meglio sdrammatizzare e cercare di distrarre il malato che, così, generalmente si calma.

Solitamente cerco di occuparli facendoli scrivere, disegnare e colorare. Sembra che queste attività li gratifichino e li mantengano vigili per quanto è loro possibile. Li aiuto a riconoscere nomi e oggetti, a ricordare il loro utilizzo e la loro collocazione. In questo modo mantengono la capacità di relazionare immagini e cose, e si compiacciono quando le stesse cose riescono a riconoscerle e utilizzarle autonomamente. Non li impegno in operazioni complicate ma cerco di farli sentire utili e indipendenti, per quanto possibile. Evito di correggerli se non con molta delicatezza e tatto. Amano essere coccolati e avvertono l'affetto di chi hanno di fronte. Si esprimono con baci e carezze e dimostrano di apprezzare il contatto fisico. Soffrono se trascurati e dimostrano una grande sensibilità rispetto a chi hanno di fronte, di cui colgono, secondo me, lo stato d'animo, la simpatia o, viceversa, il disagio.

Quando c'è modo li porto a passeggiare all'aperto. Il luogo dove preferiscono stare è il parco giochi, forse perché

Per saperne di più...



Questa nostra rubrica è diventata ormai un appuntamento fisso con i nostri lettori. Si potrebbe, forse, fare un ulteriore passo in avanti se chi ci legge sarà disposto a darci una mano. Vorremmo seguire l'esempio riportato nel bollettico "Alzheimer Italia" n. 37, II trimestre 2009, in cui si illustra l'iniziativa dell'ospedale di Pizzo Calabro dove nel dicembre scorso si è inaugurata "una biblioteca monotematica e multimediale rivolta agli operatori sanitari, ai familiari dei malati e a tutti i cittadini per fornire informazioni utili sulla malattia di Alzheimer". E' praticamente da quando esiste Alzheimer Roma che raccogliamo materiale sull'Alzheimer, ma in maniera non sistematica. Vorremo chiedere ai nostri utenti segnalazioni, o ancor meglio, copia di libri o riviste sul tema che ci sta a cuore, così come di materiale visivo e simile: un materiale che sia scientificamente corretto e nello stesso tempo abbia un tono divulgativo. Da un lato, pensiamo utile condurre una riflessione collettiva su come si è progredito nella conoscenza della malattia e sulle modalità con cui questa viene presentata al grande pubblico. Dall'altro, qualora la nostra proposta si realizzasse, potremmo pensare a un modo per rendere fruibile l'eventuale nostra 'biblioteca' al pubblico. Come hanno fatto a Pizzo Calabro,

anche a noi interessano "i libri di narrativa che illustrano la malattia attraverso le emozioni e i sentimenti". Anzi - e anche a questo proposito aspettiamo indicazioni - vorremmo includere i films che sempre più numerosi hanno come protagonista un/una malata di Alzheimer. Infatti, proprio perché siamo un'Associazione che privilegia il nucleo familiare dove c'è un alzheimeriano, i nostri interessi prioritari sono diversi da quelli dell'ospedale che accoglie "la prima struttura del genere sul territorio". Ci preme avere a

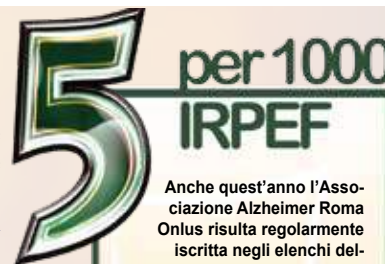
vi sono dei bambini. Sembra che amino ascoltare le loro voci, vederli giocare; ma osservano in generale tutte le persone e, persino le auto che passano. Mi sembra di avere con loro un rapporto di fiducia e affetto, un senso di vicinanza. E mi sento gratificato nel mio lavoro quando mi trattano come una persona familiare, qualcuno che è entrato a parte della loro vita.



disposizione materiale fruibile a diversi livelli, ma sempre avendo presente la finalità di far sentire meno solo il malato e chi si prende cura di lui. Ecco una prima scheda su un film recente.

LONTANO DA LEI (Away from her), USA-Canada 2008, regista (giovannissima) Sarah Polley.

Il film ha avuto due 'nominations Oscar' nel 2008. Una coppia anziana, ma non vecchia, dopo 44 anni di matrimonio felice, nonostante l'assenza di figli, si trova ad affrontare il dramma dell'Alzheimer. E' la moglie ad esserne colpita. La interpreta una splendida Julie Christie. La sceneggiatura parte da un racconto di Alice Munro, "Nemico, Amico, Amante...". Lei, Fiona, si accorge dell'inizio della malattia, sceglie consapevolmente il ricovero in una struttura privilegiata dove sembra tornare vitale occupandosi di un malato che in qualche modo viene a sostituire il marito nei suoi sentimenti. Questi, però, viene riportato a casa, dove la moglie è la sola ad occuparsene, nonostante la coppia abbia un figlio che vive lontano e non intende condividere il peso della madre. Il marito di Fiona non ha strumenti né per capire né per gestire quest'inedita situazione che lo porta, però, a contattare la moglie del presunto rivale e, addirittura, a ipotizzare un futuro con lei. Decidono di ricoverare nuovamente il marito della donna, nella certezza che questa sia la soluzione ottimale. Senonché quando il marito annuncia a Fiona che il suo amico è tornato, lei ha uno sprazzo di tale lucidità che rimette tutto in gioco. Non c'è conclusione esplicita. Il film chiude sull'abbraccio amoroso dei due coniugi. Qualche osservazione. La coppia protagonista è colta e agiata. Sa che cosa sia l'Alzheimer. Ma è conoscenza teorica. Vivere tale tragedia è, purtroppo, sempre un'esperienza individuale che è difficile condividere, anche solo per raccontarla. La protagonista è la malata, ma l'angolo visuale è quello del marito. Fiona, infatti, è vista attraverso alcuni luoghi comuni sulla pazzia che non convincono chi ha avuto vicino un alzheimeriano. Tuttavia, il film si riscatta con la chiusa impreveduta e imprevedibile, così come lo è il succedersi di assenza e di recupero di coscienza dell'alzheimeriano. E' un bel film, e anche utile. La presenza di una grande e nota attrice non è cosa indifferente. Ciò implica che si considera il tema del film interessante anche per il gran pubblico e, cosa tutt'altro che scontata, che la malattia d'Alzheimer non è tabù, se ne può parlare.



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@alzheimerroma.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.alzheimerroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numero 52 Aprile - Luglio 2010
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa PRIMEGRAF Roma