

# la Lettera

## dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

### Editoriale a cura di Biancamaria Amoretti

*Questo editoriale è scritto a ridosso di una bellissima esperienza cui accenniamo anche nel resoconto delle nostre attività. Ieri, giorno 16 aprile si è tenuto un corso di formazione per operatori e familiari al Policlinico Gemelli. L'avevamo richiesto al Prof. Paolo Maria Rossini che ci ha accontentati in maniera superlativa. Perché cominciamo con questa osservazione? Il clima generale in questo momento nel nostro paese è depressivo. Tutti, comprese le istituzioni sanitarie, hanno problemi. Tutti si preoccupano che lo stato sociale possa essere messo in discussione. La nostra impressione è che le Associazioni di volontariato, già penalizzate perché le donazioni si fanno sempre più rare, siano a rischio. Nella situazione che si è descritta la loro scomparsa sarebbe una catastrofe. Noi lavoriamo sul territorio da quasi vent'anni. Conosciamo le famiglie, siamo vicini ai caregiver; ci sforziamo di aggiornarci su come migliorare la qualità della vita del malato di*

*Alzheimer e di chi lo cura informandoci, addestrando operatori ad hoc, proponendo gruppi di auto-aiuto e mantenendo attivo un programma, il N.E.S.A., di cui abbiamo spesso parlato nei numeri precedenti del nostro bollettino. Se tutto ciò scomparisse sarebbe un fallimento doloroso non soltanto per noi ma per una fetta significativa della popolazione romana. Il fatto che il nostro sforzo e la disponibilità del*

# 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**.

#### Sommario:

"Un anno insieme2": un resoconto	2
Condividere per non essere soli	3
Per saperne di più	4
Resoconto delle nostre attività	4

*Gemelli abbia avuto successo è un segno che si può e si deve resistere. Questo è il messaggio che vogliamo veicolare con questo nostro numero in cui non a caso diamo conto dei risultati sia del progetto T.I.B.E.R. di cui abbiamo parlato nei numeri precedenti e che, con le dovute correzioni, potrebbe diventare la modalità privilegiata di assistenza domiciliare sia dei gruppi di auto-aiuto che sempre più ci sembrano il necessario complemento alla stessa assistenza domiciliare. In questa prospettiva, chiediamo il vostro contributo scegliendoci per l'attribuzione del 5 per mille e ci permettiamo di insistere nella nostra campagna soci. Questa campagna ci interessa non tanto sul piano economico quanto come strumento per poter esplicitare e sostenere le nostre preoccupazioni nei confronti delle istituzioni pubbliche. Il prossimo bollettino vi raggiungerà in autunno.*

**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**  
**CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI" Numero Verde 800915379**



## **“Un anno insieme2”: un resoconto. Il nostro punto di vista**

*Abbiamo chiesto a Maria Luisa Pallottino che insieme a Eros Rechichi, ha seguito da vicino in modo particolare l'esperimento dell'assistenza telematica TIBER di darci il suo punto di vista. Che è il nostro punto di vista. L'esperimento TIBER nelle sue varie articolazioni ci è stato utile per capire vantaggi e difficoltà di una simile forma di assistenza. Ci ha confermato questa nostra impressione l'incontro tenutosi il 24 aprile presso l'Ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina. In quell'occasione sono stati consegnati gli attestati agli operatori di cui parla il pezzo che segue. Con questo incontro abbiamo concluso la prima fase del progetto “Un anno insieme2”. Gli attestati erano di due tipi. Un primo diploma riconosciuto dalla Regione Lazio firmato dalla dott.ssa Lanfredi, nella sua qualità di responsabile presso la Fondazione Internazionale Fatebenefratelli del corso per assistenti familiari da noi finanziato. Un secondo diploma firmato dal dott. Cassetta, responsabile scientifico dell'intero progetto, inclusa la parte sperimentale di assistenza telematica (progetto TIBER) e dalla Presidente, articolato in maniera diversa per dare conto del curriculum di ogni singolo operatore. Eravamo tutti un po' commossi e il contributo che segue ne dà atto nel modo più fedele.*

Con la consegna dei diplomi il 24 aprile 2013, il certificato di Assistente Familiare rilasciato dalla Regione dopo un corso in aula presso l'Ospedale Fatebenefratelli San Giovanni Calibita all'Isola Tiberina e un periodo di tirocinio presso l'Italia Hospital Group di Guidonia, l'attestato di specializzazione in assistenza domiciliare Alzheimer e l'attestato di teleassistenza con il metodo Tiber, si è concluso l'intenso corso di formazione previsto dal Progetto “Un anno insieme 2”.

L'organizzazione e l'assistenza presso le famiglie sono state curate della nostra Associazione, in collaborazione con l'Ospedale Fatebenefratelli e la Fondazione Internazionale Fatebenefratelli e con l'IHG, mentre la parte scientifica relativa al Progetto Tiber, è stata curata dal dott. Cassetta, direttore scientifico del Progetto. Tutta l'attività si è svolta con l'apporto di numerosi specialisti e operatori.

Dei 29 corsisti, 26 hanno seguito l'intero programma, ossia la parte teorica presso l'Ospedale e la parte pratica di tirocinio a Guidonia, 28 hanno prestato la loro assistenza presso le famiglie, impegnandosi per un totale di 620 ore. Due di essi non hanno raggiunto il numero di ore necessarie per poter sostenere gli esami che si sono tenuti a dicembre, ma hanno svolto ottimamente il compito di assistenza. Un corsista, al contrario, si è impegnato nel periodo di formazione ma non ha assistito alcuna famiglia. Ventuno corsisti hanno inoltre conseguito la specializzazione in teleassistenza Tiber (Tecnologia, Innovazione, Benessere e Ricerca).

I risultati finali per quanto riguarda il corso di assistenza

familiare, comprensivo delle lezioni in aula e del tirocinio in corsia, sono soddisfacenti: tutti coloro che sono stati ammessi all'esame sono risultati idonei alla prova orale, alla prova scritta e al colloquio, con votazioni da 18/30 a 30/30. Le valutazioni sull'assistenza domiciliare con specializzazione Alzheimer di tipo tradizionale o con teleassistenza Tiber sono state le seguenti:

4 eccellenti; 5 ottimo; 18 buono; 2 discreto.

Tiber, come già abbiamo avuto modo di illustrare, è una totale novità nel campo dell'assistenza domiciliare ai malati di Alzheimer. Esso prevede un rapporto telematico tra assistente e istituzioni ospedaliere e consente un continuo monitoraggio del paziente con interventi più frequenti e più mirati da parte dei medici.

Quale la valutazione sull'attuazione dell'intero Progetto “un anno insieme 2”? Quali i punti di forza e di debolezza?

Già i numeri citati, le valutazioni ottenute sia agli esami (tenuti dalla Provincia di Roma per conto della Regione) che quelle derivate dal nostro monitoraggio, nonché il gradimento espresso dalle famiglie (e dai pazienti stessi) testimoniano la validità del progetto e della complessa formula adottata: lezioni in aula, tirocinio in corsia e assistenza domiciliare (con o senza metodo Tiber). Tanto che è nostra intenzione insistere presso la Regione (ancora purtroppo notevolmente inadempiente dal punto di vista finanziario) che venga istituzionalizzata la figura non solo dell'assistente familiare come è già prevista, ma anche quella di assistente familiare specializzato in Alzheimer, sul modello di quanto è stato fatto in questo Progetto.

Positivo quindi è stato il percorso di formazione e sicuramente positiva è risultata l'assistenza di tipo tradizionale, settori in cui la nostra Associazione ha una lunga e proficua esperienza. Se consideriamo però l'“esperimento” Tiber non ci possiamo ritenere del tutto soddisfatti.

E' vero che in alcuni (pochi) casi si sono avuti risultati eccellenti e si è creato un clima di sinergia fra gli attori coinvolti: paziente, familiari, assistente, strutture sanitarie e Associazione. Le famiglie, quasi tutte, hanno compreso il ruolo dell'assistente e della sua professionalità. Ma nella maggior parte dei casi, le attese sono state superiori ai risultati e non si è riusciti a utilizzare appieno lo strumento telematico, anche perché, e ciò va tenuto in mente per il futuro, mancava quasi sempre nei corsisti una base informatica.

Si tenga presente inoltre che sia per l'Associazione e che per tutti coloro che sono entrati a far parte del Progetto si trattava una prima sperimentazione.

Su quali aspetti dobbiamo maggiormente impegnarci per il futuro?

Innanzitutto dobbiamo dare grande spazio alla pubblicizzazione dei nostri progetti in modo da allargare il numero dei possibili candidati in vista di una più rigorosa selezione. Per procedere alla selezione è opportuno formare una com-



missione che focalizzi i criteri da adottare e che comprenda varie competenze in modo da esaminare il candidato dai vari lati della sua personalità: motivazioni, affidabilità, preparazione di base, esperienze sul campo e, non dimentichiamo, una certa conoscenza della lingua italiana. Come si può accostare difatti ad un malato soprattutto nella fase iniziale o intermedi un assistente che presenti difficoltà nell'esprimersi, di colloquiare, di comprendere le esigenze del malato?

Anche per quanto riguarda la disponibilità alla collaborazione da parte delle famiglie dovremmo cercare di essere più vigili. Cosa peraltro non facile. Si pensi infatti che durante il periodo del programma ben 3 famiglie assistite con il metodo tradizionale e altre 3 assistite con il metodo Tiber non hanno praticamente avuto alcun rapporto con l'Associazione, nonostante siano state da noi stimolate a farlo. Non hanno sentito la necessità di confrontarsi, di chiedere qualche informazione in più, di dare un loro contributo di idee o partecipare a incontri. Hanno accettato l'assistenza da noi fornita e basta.

Ecco, questo è quanto noi non vorremmo perché le esperienze di tutti arricchiscono gli altri e anche il singolo, perché il contributo sia in termini di risorse umane che risorse finanziarie è necessariamente limitato mentre invece la comunicazione delle esperienze ha effetto moltiplicatore.

Altri suggerimenti? Proprio mentre sto scrivendo, una giovane corsista, peraltro molto brava, ha avanzato due proposte. La prima è quella di poter in qualche modo continuare ad aggiornarsi sul complesso mondo della patologia di Alzheimer, di poter proseguire gli studi, una sorta di educazione permanente. L'altra proposta consiste nell'idea che i nuovi assistenti "formati", possano trasmettere a nuovi candidati assistenti, anche tramite l'Associazione, le loro competenze acquisite nei nostri corsi.

Che dire? Di fronte a ciò ci si allarga il cuore per il futuro.

## Condividere per non essere soli

*Ecco il senso primo del contributo di Carmela De Bonis e Luana Fatica, due delle nostre volontarie che ci offrono il loro tempo e la loro ricca esperienza professionale. Il secondo obiettivo è, per così dire, più istituzionale: dar conto del lavoro della nostra Associazione e far sapere a chi ancora non è al corrente che "siamo qui".*

*Un grazie a entrambe.*

**"Per anni abbiamo vissuto con il nostro dolore sentendoci soli! Mamma dal punto di vista medico è sempre stata seguita dai vari specialisti, ma noi non abbiamo mai trovato nessuno che ci spiegasse come rapportarci a lei! Abbiamo contattato l'Associazione Alzheimer e tra le altre informazioni che abbiamo avuto ci è stata proposta la possibilità di partecipare al gruppo di autoaiuto. Abbiamo voluto provare e già dai primi incontri abbiamo incominciato a sentirci meno soli".**

**"Abbiamo incontrato altri familiari con i quali ci con-**

**frontiamo, ascoltiamo le loro storie, comunichiamo il nostro vissuto, in sostanza NON CI SENTIAMO SOLI!"**

**"E' un momento di incontro e di condivisione. Il nostro problema rimane, lo ritroviamo al rientro a casa, ma quell'incontro rappresenta un grande sostegno ed un grande conforto. Grazie per quello che fate".**

In queste frasi sono riassunti i "vissuti" della maggior parte dei partecipanti al gruppo che mensilmente teniamo presso la Sede dell'Associazione Alzheimer.

Il gruppo nato dall'incontro tra familiari di pazienti nel corso degli anni ha subito dei cambiamenti: da gruppo di autoaiuto che non prevedeva la presenza di conduttori esterni lentamente ha cambiato fisionomia. Sempre più spesso alle richieste di suggerimenti e consigli sulle modalità di gestione dei disturbi dei pazienti si è avvertita la necessità di inserire nel gruppo dei professionisti in grado di veicolare le richieste, stimolare la partecipazione di tutti i componenti, fornire degli spunti di riflessione condivisa.

Il gruppo di tipo supportivo è volto all'accrescimento delle abilità di problem solving, della gestione dello stress ed ha obiettivi informativi-educativi.

I componenti condividono una situazione problematica, sono sollecitati dai leader, in un clima di accettazione, ad esprimere liberamente le difficoltà, le paure, e le conseguenze connesse alla tematica. In sostanza, il successo di questo tipo di gruppi viene spesso valutato con la scomparsa o il miglioramento di una sintomatologia consistente, grazie all'apprendimento di nuove strategie fino a quel momento sconosciute.

### Principali funzioni dei gruppi :

- **universalità**: i partecipanti traggono benefici dal rendersi conto che i propri problemi possano essere condivisi;
- **acquisizione di nuove informazioni**: la pluralità che caratterizza il gruppo è fonte, inevitabilmente, di notizie e chiarimenti sui problemi condivisi;
- **instillazione di speranza**: il farsi coraggio vicendevolmente mobilita l'ottimismo tra i partecipanti e la sensazione di potercela fare;
- **altruismo**: i partecipanti al gruppo sperimentano l'importante vissuto di essere non solo bisognosi ma anche competenti e in grado di soddisfare richieste altrui, attraverso le loro indicazioni o suggerimenti;
- **sviluppo di tecniche di socializzazione**: il gruppo svolge una fondamentale funzione di specchio. I partecipanti attraverso feedback e risposte aiutano e sono aiutati nell'acquisizione di una più accurata autopercezione. La nuova consapevolezza è alla base per un successivo cambiamento di interazione sociale;
- **comportamento imitativo**: ogni partecipante ha la possibilità di osservare e prendere a modello gli aspetti positivi del comportamento degli altri partecipanti;
- **apprendimento interpersonale**: ogni partecipante, per migliorare il proprio vissuto deve attraversare diversi stadi. In primo luogo è indispensabile rendersi conto delle proprie modalità di interazione sociale e delle conseguenze che esse hanno sugli altri e su se stesso, quindi, deve modificare tali modalità, attraverso la sperimentazione, nel gruppo, di

nuovi comportamenti e infine deve verificare se essi risultano effettivamente più adeguati e rispettosi per tutti;

- **coesione di gruppo**: i partecipanti sperimentano la sensazione che qualcosa di importante sta per avvenire all'interno di un contesto protetto e accogliente. La coesione di gruppo altro non è che la percezione dell'esistenza di un setting o un contenitore le cui "pareti" sono formate dai vari membri e dalla loro voglia di far parte del gruppo;

- **catarsi**: il contesto grupale sviluppa la potenzialità liberatoria attraverso l'immedesimazione nell'altro e nelle sue problematiche;

- **fattori esistenziali**: non costituiscono di per sé un fattore di cambiamento ma una consapevolezza necessaria affinché gli eventi avversi della vita possano essere vissuti con meno drammaticità. Essi comprendono la responsabilità, la solitudine, il senso dell'esistenza, la morte.

## Per Saperne di Più



Vorremmo presentare in questo numero un libretto al contempo utile ed accattivante: *Il Rossetto*, a cura di Antonella Vandelli, Matarrese Editore, uscito nel 2010, ma che ci è arrivato in Associazione soltanto qualche mese fa. È un libro di sole 87 pagine, ma, sotto molti punti di vista, completo: una sorta di prontuario. Fa la parte del leone la "narrazione" di una figlia che vive la malattia della madre e che, come per fortuna, sempre più spesso succede, forse anche per merito del lavoro di Associazioni come la nostra, ne trae una stupenda lezione di vita. Ecco il passaggio fondamentale in proposito e che sintetizza - sembra a noi - il senso anche dei gruppi di auto-aiuto che noi organizziamo:

"Il bozzolo, in cui aveva avvolto se stessa e la madre, si schiuse e ne uscì una formosissima farfalla che volò verso la strada della solidarietà, cioè dei gruppi di mutuo soccorso: persone che intrecciano le loro dita in cerca di un sollievo comune per affrontare e vincere la battaglia delle menti in panne. Si regalavano, durante quegli incontri, un caffè zuccherato con le lacrime. Era un rendez-vous tra gente che non si stupisce degli sproloqui, delle battute fuori posto, degli sbalzi repentini d'umore che contraddistinguono i pazienti degli affabili e comprensivi geriatri o medici della terza età. Non si trattava di ghetti o luoghi per sfuggire una vita amara e grama, ma di una fonte cui abbeverarsi quando le labbra si screpolano e l'aridità disidrata. Dissetavano come l'acqua piovana che appiana crepe del terreno dopo mesi di siccità. Mai nessuno di loro si chiese quando sarebbe finita l'agonia di quelle astruse convivenze, cercavano solo di renderle gioiose e pacifiche." (p. 47)

Basterebbe quest'unico passo per consigliare la lettura del libro. Ma, come si è anticipato, il libro è anche utile. Ci sono consigli pratici, per cui si veda "Doll The-

rapy: emozionarsi con una bambola" (pp. 53-55); o un articolo ripreso da "La Repubblica" a firma di Sara Ficocelli (pp. 56-58). E, a maggior ragione, da segnalare un inserto di "domande e risposte" a cura dell'Associazione Alzheimer Italia (a cui noi siamo federati) (pp. 59-70), che riassume quanto il Manuale edito dalla medesima Associazione fornisce: un primo, ma sostanziale, approccio alla comprensione della malattia. Nella stessa prospettiva, il libro offre una mini-guida - "Disposizioni legislative" (pp. 71-77) - su come affrontare e risolvere i molti problemi legali, che un malato d'Alzheimer pone obiettivamente, e troppo spesso trascurati. C'è anche altro da scoprire nel libro e da godere: per esempio, qualche tenera poesia.

## Resoconto delle nostre attività nel primo quadrimestre 2013

La decisione a cui siamo stati costretti a rendere quadrimestrale la nostra rivista ci obbliga anche a dare conto della nostra attività in ritardo e non invece come nel passato in forma propositiva di partecipazione da parte dei nostri lettori. Ecco dunque quanto è stato fatto, oltre naturalmente alla quotidiana attività che prevede ascolto, ricevimento delle famiglie, gruppi di sostegno per i familiari, monitoraggio delle assistenze domiciliari sia del progetto "Un anno insieme2" sia del "NESA". Oltre a tutto ciò abbiamo organizzato i due corsi di gestione motoria con il nostro neurofisiopatologo di fiducia, Nicola Filadelfia che ringraziamo non solo per la sua disponibilità ma per averci regalato uno dei due corsi. Tre sedute di museoterapia, una nuova forma di riabilitazione cognitiva per le quali ringraziamo il Dr. Massimo Marianetti, il Dott. Angelo Venuti e la Dott.ssa Silvia Pinna oltre allo staff del Museo di Arte Moderna di Roma della sua disponibilità e congratolandoci per la preparazione e la sensibilità umana del personale del Museo che ha guidato le visite. Infine, il 16 aprile il corso di formazione per familiari e caregiver presso il Policlinico Gemelli sotto la direzione del prof. Paolo Maria

Rossini e l'organizzazione del Dr. Daniele. I partecipanti alla giornata tra operatori e familiari sono stati n. 242. Speriamo che chi ci legge voglia continuare o, iniziare, a darci una mano. Infatti nella situazione attuale, con la crisi in corso, il nostro lavoro è diventato ancora più essenziale e vorremmo continuare nella nostra missione.

Infine, nonostante le nostre difficoltà, anche quest'anno siamo riusciti a "far quadrare" il bilancio. Come già negli anni passati, non possiamo permetterci il lusso di pubblicarlo qui. Per chi lo desidera, sarà presto sul nostro sito. Il merito va alla dott.ssa Farabullini che continua a essere al nostro fianco e ci rafforza nella convinzione che il nostro lavoro è prezioso e che la nostra Associazione "funziona". A lei il nostro grazie.

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS  
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Codice Fiscale 96366260584  
Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: [info@alzheimerroma.it](mailto: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](http://www.alzheimerroma.it)

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma  
Numeri 69-70 Gennaio-Aprile 2013  
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia  
Redazione: i Volontari

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