



la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Un anno intenso per la nostra Associazione il 2003. Abbiamo avuto grandi soddisfazioni, soprattutto se commisuriamo il nostro lavoro con le poche forze su cui possiamo contare in maniera costante - le nostre volontarie, l'obiettivo di coscienza che ci è stato assegnato, la nostra segretaria - tutte persone che si prodigano senza risparmio ma che non bastano più a far fronte alla mole quotidiana di impegni. Tuttavia, il fatto che ci sia un proliferare di iniziative dedicate all'Alzheimer non può che farci piacere, anche se la nostra partecipazione non è sempre puntuale come vorremmo. Ci sembra che sia un po' anche merito nostro se l'Alzheimer sta entrando nelle tematiche che a Roma e nel Lazio sono oggetto di una riflessione non estemporanea. In ogni caso, ciò significa che un anno ancora più denso di impegni si annuncia. Di qui il desiderio di annunciare quali saranno le linee guida che intendiamo seguire nella nostra attività nel 2004.

Sommario:

A fianco dei malati

2

Una settimana dedicata all'Alzheimer e ancora....

4

Un'iniziativa per aiutarci

5

Call Centre "Alzheimer Oggi"

5

I Centri Diurni: una prima valutazione

8

La parola all'esperto: Musicoterapia

9

Un pensiero

11

L'angolo del legale

12

Come abbiamo abbondantemente segnalato, si è concluso il progetto "Cento Ore per Cento Famiglie". Sui risultati ottenuti, di cui continuiamo a dare conto, abbiamo elaborato una serie di progetti che abbiamo presentato a istituzioni, enti, organismi vari nella speranza che essi vengano selezionati e, dunque, finanziati. Tutti sono volti a colmare due esigenze che ci sembrano prioritarie: - *l'assistenza domiciliare* in forma continuativa e personalizzata per quanto riguarda sia il malato d'Alzheimer sia il suo caregiver; - *la formazione di operatori qualificati*, capaci cioè di assolvere i compiti essenziali che l'assistenza domiciliare prevede, e di farlo nella piena consapevolezza della specificità dei bisogni degli alzheimeriani e delle loro famiglie.

Siamo stati confortati nella scelta di tali priorità da un rapporto più continuativo con alcune nuove realtà assistenziali, quali i Centri Diurni che si sono aperti in alcuni Municipi romani e presso alcune ASL laziali. Da questa nostra esperienza è nata la persuasione della necessità di non interrompere l'assistenza, una volta esaurito il periodo di frequentazione del Centro previsto per ogni paziente. Se ciò avviene, non solo l'effetto dei benefici ottenuti si esaurisce rapidamente, ma il malato che è stato sollecitato per alcuni mesi, con attività adeguate, a mantenere in esercizio le sue capacità cognitive e a socializzare, rischia di avvertire come un ennesimo trauma

il sentirsi nuovamente respinto nella sua solitudine. A questo vorremmo ovviare, sia pure in maniera minima, garantendo, a qualche famiglia almeno, una certa continuità nell'assistenza del loro caro.

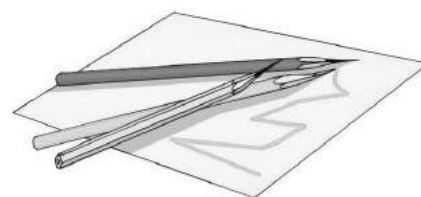
Nel chiedere ai soci di continuare a darci il loro sostegno, nell'esprimere la speranza che altri vorranno affiancarci, vorremmo segnalare che l'Associazione sta promuovendo una campagna che abbiamo chiamato "**2004: adottiamo un malato di Alzheimer e la sua famiglia**", volta a raccogliere fondi per realizzare i progetti di assistenza domiciliare con i nostri mezzi, se non ci verranno finanziati, o, in caso di risposta positiva, per aumentare il numero di famiglie da assistere. Stiamo inviando una serie di lettere in proposito, ma ci darebbe maggiormente la sensazione di fare la cosa giusta se spontaneamente ci si contattasse per conoscere nel dettaglio i nostri progetti e le modalità di adesione alla nostra campagna.

All'insegna della fiducia in chi ci segue con affetto, auguriamo a tutti, sia pure con ritardo, Buon Anno!

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

A fianco dei malati: un'esperienza da condividere

di Alessandro Dardari



Come abbiamo più volte detto in molte sedi, e anche negli ultimi numeri del nostro Bollettino, il progetto “Cento Ore per Cento Famiglie” ha voluto dire per noi una reale immersione nel mondo dei malati d’Alzheimer e dei loro familiari. Questa pagina è dedicata a raccogliere l’esperienza di uno dei nostri operatori. E’ quasi un diario. Dal significato che acquista per il malato d’Alzheimer ogni singolo gesto che gli è dedicato, ognuno di noi può imparare qualche cosa: in primo luogo la certezza che, anche nei casi più disperati, si può lavorare per migliorare la qualità della vita.

Ho incominciato ad occuparmi del “Morbo di Alzheimer” quando sono entrato nel corso dell’Associazione Alzheimer Roma e del Fatebenefratelli, prima per via teorica seguendo le lezioni in aula e poi per via pratica con l’assegnazione delle famiglie.

La mia prima esperienza al riguardo l’ho avuta con il signor N. un uomo che convive con questa malattia da 11 anni e che in apparenza sembra assente. In realtà non lo è affatto. Nel limite delle sue possibilità cercava sempre di farmi capire i suoi bisogni. Con lui sono riuscito a stabilire un contatto fisico e vocale tenendogli e accarezzandogli spesso le mani e chiamandolo di continuo con il suo nome in modo che si potesse abituare alla mia presenza inizialmente estranea. Sebbene non fosse più in grado di parlare, con il passare del tempo e con il progredire della nostra conoscenza, attraverso alcuni movimenti riusciva a farmi capire quando ad esempio aveva sete o quando invece, doveva andare in bagno.

Il mio compito consisteva nel farlo passeggiare lungo il corridoio per qualche minuto, perché facilmente si stancava oppure nel dargli alcuni stimoli, come portarlo davanti alla finestra e descrivergli le strade con le macchine, le luci, le persone, i negozi, i rumori, ecc.

Finito il corso, ho iniziato a fare assistenza presso varie famiglie e mi sono trovato ad affrontare situazioni molto diverse. Dapprima, avevo un po’ di paura sia perché dovevo affrontare una situazione che non si limitava alla teoria, ma era lavoro vero e proprio, sia perché sentivo la necessità di dimostrare qualcosa a me stesso.

Il mio approccio è stato pressappoco simile per tutti i casi, pur con varianti, in relazione alle persone che di volta in volta mi sono trovato di fronte. La prima conoscenza è sempre avvenuta attraverso i racconti dei familiari sulla personalità, sul lavoro e sui passatempi preferiti dal malato; tutto ciò mi è servito per poter allontanare quel po’ di diffidenza creata dal primo impatto con una persona nuova, ed anche per poter conoscere qualcosa in più, da sfruttare nel lavoro seguente.

Il mio lavoro si svolge secondo una routine, uno schema che abitualmente imposto prima di incominciare le giornate: lettura, scrittura, disegni, esercizi vari a seconda delle capacità di ognuno e infine passeggiata.

Per questo utilizzo dei quaderni grandi di colori diversi (colori forti perché sono meglio riconosciuti da questi malati) a seconda delle persone: ognuno ha il suo quaderno che all’inizio della “lezione” viene preso dal mio zaino, e che riconosce tra tutti gli altri. In questo modo riesco a capire che, anche se il quaderno lo porto via con me, in realtà è il loro quaderno, visto che gli esercizi che esso contiene sono lavori svolti insieme su cui possono tornare quando vogliono.

Questo quadernone è molto importante tanto per me, per avere sotto controllo la situazione - vedere i regressi o il mantenimento di alcune capacità - quanto per i familiari che possono vedere tutto il lavoro che giorno dopo giorno svolgono i loro cari.

Il lavoro sui quaderni si svolge in questo modo: in alto faccio scrivere sempre la data per esteso, giorno, mese e anno in modo da rendermi conto se hanno ancora il senso del tempo. Dopo la data, molte volte faccio incollare l’articolo di giornale che loro stessi hanno scelto di leggere (spesso a seconda delle immagini che più li colpiscono), ma mai articoli troppo pesanti o di argomento che possa turbarli. Dopo aver letto l’articolo, passo a dettarlo e sul quaderno sottolineo gli errori di scrittura che fanno. Durante la scrittura, spesso li stimolo, dicendo loro “bravo” quando scrivono correttamente, ma stando zitto quando sbagliano. Solo quando si rendono conto di aver sbagliato e mi dicono “no, non è così”, io rispondo di verificare l’errore e di correggerlo. Dopo aver scritto l’articolo faccio riscrivere su una parte della pagina le parole che in precedenza hanno sbagliato.

Per quanto riguarda la scrittura questa avviene per gradi; all’inizio per vedere se sono ancora in grado di scrivere, procedo con le lettere dell’alfabeto, poi con parole singole e infine, se ancora ne hanno le capacità, con frasi più lunghe. Quando vedo che diventano ansiosi, faccio interrompere questo lavoro e faccio loro scrivere parole che vengono loro in mente, finché riescono a sbloccarsi e a prendere più fiducia in se stessi per poter lavorare meglio.

Ogni giorno faccio svolgere al paziente alcuni esercizi scritti di memoria, come ad esempio scrivere tutte le parti del corpo che ricordano, oppure il nome dei propri familiari e il grado di parentela, o ancora i giorni della settimana, gli animali che conoscono e così via. Molte volte invece, sono io a scrivere qualche domanda sul quaderno riguardo la loro estetica (“sei alto o basso?”, “sei

magro o robusto?”...) in modo da poter vedere se il malato è in grado di riconoscere la propria persona fisica.

Altri esercizi vengono effettuati con i numeri, ad una, due, tre cifre: io li detto e il malato deve riconoscere e scrivere il numero. Per quanto riguarda il disegno anche questo compito viene effettuato sul quaderno: con la matita creo alcune figure, le più semplici possibili, che poi il malato colora a proprio piacimento. Se la persona malata trova difficoltà con i colori, glieli insegno e poi gli chiedo di prendere un determinato colore per vedere se ricorda ciò che gli è stato insegnato. In genere sono più utilizzati i colori forti come il rosso, il giallo, il verde perché sono quelli che meglio vengono focalizzati. Altri esercizi consistono nel far disegnare alcune figure come il quadrato, il cerchio e il rombo e poi chiedere di disegnare le stesse figure o più piccole o più grandi così da poter capire se il malato possiede ancora il senso delle proporzioni.

Tuttavia non sempre l'assistito ha voglia di svolgere una delle attività che gli propongo: in questi casi chiedo a lui di scegliere qualcosa che gli piacerebbe fare oppure punto su qualcosa che, sicuramente, gli farebbe piacere o ancora propongo diverse attività in modo tale da metterlo nelle condizioni di dover esprimere una sola opzione. Al signor A., ad esempio, piace molto giocare a carte e questo è un ottimo passatempo in quanto permette alla mente di rimanere attiva sia nel calcolo numerico, sia nel riconoscimento di figure e simboli. Il signor G. preferisce invece ritagliare immagini e incollarle sul quaderno con la tecnica del decoupage, mentre il signor An. si rilassa nel creare figure geometriche con la riga e la squadra.

Circa ogni 20 – 25 minuti c'è una pausa di dieci minuti. Allora, beviamo (non tutti bevono spesso, così ho inventato dei brindisi con cui festeggiare qualcosa che scegliamo insieme), parliamo, scherziamo e ridiamo, molto spesso anche con i familiari.

Tutti i giorni, dopo le varie attività svolte in casa, usciamo a fare una passeggiata di circa 40 – 50 minuti con frequenti soste per consentire al malato di riposarsi senza stancarsi. Durante questo tempo abbiamo modo di parlare molto, ma anche qui con dei “buchi” di silenzio per vedere se il paziente prende l'iniziativa di parlarmi. Spesso mi raccontano del loro passato, soprattutto delle cose piacevoli ma quando vedo che qualcosa può metter loro tristezza, svio subito il discorso. Per poter creare un contatto più intimo e profondo, molte volte racconto anch'io la mia vita e le cose che mi piace fare.

Quando la sera torno a casa, nella pagina seguente a quella dove hanno svolto i diversi compiti scrivo un resoconto schematico della giornata soffermandomi su alcuni punti o avvenimenti più importanti:

- DATA: annoto se hanno avuto o meno delle difficoltà nell'impostarla o nel riconoscimento del giorno;
- LETTURA: scrivo se la lettura è stata più o meno scorrevole, con o senza errori, con o senza difficoltà nella pronuncia o nel riconoscimento delle lettere;
- SCRITTURA: espongo quale tipo di esercizio è stato svolto e, con riferimento alle pagine precedenti, gli errori effettuati e le correzioni relative a tali esercizi;
- DISEGNO: anche per questa attività chiarisco in che modo doveva essere effettuato l'esercizio e se questo è stato svolto più o meno correttamente;
- ESERCIZIO ALTERNATIVO: per esercizio alternativo intendo il gioco a carte, il ritagliare e incollare immagini, ecc.; anche per questa attività scrivo se è stata svolta correttamente o in modo errato, esponendo sinteticamente che tipo di problema il paziente ha incontrato.
- NOTE IMPORTANTI: questa voce riguarda tutto quello che io ritengo essere accaduto di importante durante la passeggiata o durante le “lezioni” in casa, oppure riguarda i racconti particolari e dettagliati che il malato mi ha fatto durante la giornata: una volta ad esempio il signor A. mi ha raccontato dove è nato, dove è vissuto e l'indirizzo preciso della sua casa d'infanzia, dove lavorava, che modello di macchina aveva quando era ragazzo;
- RESOCONTO DELLA GIORNATA: scrivo, sinteticamente, la mia opinione su come si è svolta la giornata: “la giornata del GG/MM/AA è stata una giornata molto positiva, poco positiva oppure negativa.

Comunque sia questi miei schemi finali sono molto utili non solo a me, ma soprattutto al caregiver per poter valutare effettivamente il lavoro svolto e per poter avere un'idea chiara sull'andamento del proprio caro.

La prima conoscenza è sempre avvenuta attraverso i racconti dei familiari sulla personalità, sul lavoro e sui passatempi preferiti del malato; tutto ciò mi è servito per poter allontanare quel po' di diffidenza creata dal primo impatto con una persona nuova, ed anche per poter impostare meglio un intervento operativo più personalizzato

Una settimana dedicata all'Alzheimer e ancora...

a cura di Barbara Tosti

Forse perché siamo in chiusura d'anno - dunque in periodo di consuntivi - sicuramente perché il 21 settembre, giornata mondiale dell'Alzheimer, quest'anno è stato l'occasione per una serie di iniziative che hanno coinvolto Roma e hanno visto una grande partecipazione di pubblico, ci sembra doveroso darne notizia sul nostro bollettino. Da un lato, infatti, vorremmo che ciò si ripettesse, che il carattere di eccezionalità si trasformasse in un appuntamento annuale, dall'altro, non troviamo modo migliore per ringraziare quanti hanno lavorato al successo di ogni singolo evento.

Piazza Navona, Roma



Presentato dal Presidente dell'Associazione Alzheimer Roma, **il 15 settembre** – presso il Collegio Chimico Farmaceutico - Universitas Aromatariorum Urbis – il professor Vincenzo Marigliano ha tenuto una conferenza sulla musicoterapia. Al termine, i familiari dei nostri assistiti hanno ascoltato un concerto della *Corale Polifonica "Città di Anzio"*. Un brindisi offerto da Alessandro Camponeschi dell'*Azienda Agricola "Camponeschi"* ha concluso la serata.

- **Il 16 settembre**, in Campidoglio, l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Roma, *Raffaella Milano*, ha presentato in una conferenza stampa il Call Centre "*Alzheimer Oggi*", cui, in particolare, dedichiamo più oltre alcune righe.

- **Il 17 settembre** numerosi malati (portati dagli automezzi messi a disposizione del Comune di Roma), accompagnati dai familiari, dal personale dei Centri Diurni Alzheimer e dai volontari della nostra Associazione e dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer - A.I.M.A. Roma Onlus sono stati ricevuti dal *Santo Padre* nell'Udienza Generale a Roma: un momento di forte emozione e di gioia per tutti.

- **Il 21 settembre** – in occasione della **Giornata Mondiale dell'Alzheimer** – la nostra Associazione e l'A.I.M.A. di Roma si sono presentate alla cittadinanza romana, come è ormai consuetudine, e hanno raccolto fondi, in un gazebo allestito in *Piazza Navona*: dalle 10 di mattina abbiamo offerto mazzi di violette, materiale informativo delle due Associazioni e brochure del Call Centre "*Alzheimer Oggi*", operativo dal 1° ottobre.

Nella mattinata si è svolta **una regata lungo il Tevere "Alzheimer: voghiamo per loro"** ideata e organizzata dai Circoli Canottieri Tirrenia Todaro, Lazio, Roma, Tevere Remo e Aniene, che ringraziamo di cuore per la disponibilità e l'affetto dimostrati nell'organizzazione dell'evento. La premiazione dei ragazzi che hanno partecipato alla regata ha avuto luogo alle ore 17,30 in Piazza Navona.

La Croce Rossa Italiana ha partecipato attivamente attraverso tutte le sue componenti.

La popolazione romana ha risposto con entusiasmo all'invito rivolto dalle due Associazioni attraverso i manifesti e la pubblicità sul *Corriere della Sera* (uscita nei giorni 18, 20 e 21 settembre) e le locandine sui mezzi dell'*ATAC* e sui taxi della *Cooperativa Pronto Taxi*.

La giornata si è conclusa – come è ormai tradizione – con il concerto della *Fanfara dell'Arma dei Carabinieri*, diretta magistralmente dal *Vice Brigadiere Alessandro Conte*.

E ancora:

- **Il 3 ottobre** nella sede del Fatebenefratelli si è tenuta una conferenza stampa in cui sono stati presentati dai *responsabili dell'Associazione e dal prof. P.M. Rossini* i risultati del **progetto "Cento Ore per Cento Famiglie"** e il **Quaderno** pubblicato dalla nostra Associazione che raccoglie tutto il materiale relativo all'iniziativa.

- A seguito, nei **giorni 3 e 4 ottobre**, sempre presso il Fatebenefratelli, si è tenuto un corso di aggiornamento per familiari e operatori.

- **il 29 novembre**, presso l'Hotel Metropole, si è tenuto un dibattito, coordinato dal *prof. G. Bruno*, della V Clinica di Neurologia della Sapienza, sul tema dei disturbi comportamentali.

- **Il 17 gennaio**, presso il teatro della casa di riposo, *Casa Vittoria*, a via Portuense, si è tenuto un seminario sulla motricità di base, relativo a problemi che la fisioterapia può aiutare a risolvere.



La regata lungo il Tevere



Palazzo Barberini, Roma

Un'iniziativa per aiutarci

Con la collaborazione della **F.I.G.B. - Federazione Italiana Gioco Bridge** e con il **Comitato Regionale del Lazio**, la nostra Associazione sta organizzando – per il prossimo *sabato 6 marzo* con inizio alle ore 17, un

“Torneo di bridge a coppie”

aperto anche ai non tesserati FIGB, che si svolgerà nella prestigiosa sede di *Palazzo Barberini* in Roma.

L'intero incasso della manifestazione sarà impiegato per il sostegno alle famiglie dei malati di Alzheimer, secondo modalità che verranno preventivamente fissate.

Per informazioni e prenotazioni, si può contattare:

- la Federazione Italiana Gioco Bridge (sigra Federica Zorzoli), tel. 02/70000333; fax 02/70001398;
- e-mail figb@federbridge.it
- Comitato Regionale Lazio (sigra Simona Mariani), tel. 06/85355036 fax 06/85865042, e-mail fiבלaz@virgilio.it. L'ideatrice e la responsabile dell'iniziativa è Barbara Tosti, vicepresidente della nostra Associazione.

CALL CENTRE “ALZHEIMER OGGI”

Numero Verde 800915379

Per chi non ne fosse ancora a conoscenza, informiamo che le due Associazioni che operano a Roma, la nostra, l'Associazione Alzheimer Roma Onlus, e l'Associazione Italiana Malattia Alzheimer – A.I.M.A. Roma Onlus rispondono al

CALL CENTRE “Alzheimer Oggi”, finanziato dal Comune di Roma: numero verde: 800915379

e nei seguenti orari: lunedì -venerdì dalle ore 10,00 alle ore 18,00; il sabato dalle ore 9,00 alle ore 13,00.

Martedì, giovedì e sabato rispondono gli operatori della nostra Associazione.

Il Call Centre fornisce informazioni su: strutture e servizi ospedalieri specialistici; strutture socio-sanitarie territoriali (presso Municipi e ASL); assistenza domiciliare e psicologica; questioni di ordine giuridico, iniziative per facilitare i compiti assistenziali delle famiglie.

Il lavoro del Call Centre, che si affianca a quello delle Associazioni senza sostituirle, è un altro segno tangibile dell'impegno delle istituzioni a favore delle famiglie in cui ci sia un malato d'Alzheimer. Rimandiamo al prossimo numero della Lettera una prima valutazione dell'andamento del Call Centre per quanto concerne l'esperienza della nostra Associazione. Infatti, siamo in fase sperimentale. Proprio per questo, ogni suggerimento, ma anche ogni critica, può essere costruttiva per noi e per il Comune che lo ha promosso.

Pensiamo utile, in tale prospettiva, riferire alcune risposte dei nostri quattro operatori ai nostri quesiti:

. **Olga, ci puoi fornire un primo bilancio: numero di telefonate giornaliere, tipologia delle domande, ecc. ?**

In questi primi tre mesi di ascolto ho potuto rendermi conto che i giorni infrasettimanali sono quelli in cui si concentra il maggior numero di telefonate, circa 7/8 contatti giornalieri, e la mattina e il tardo pomeriggio sono i momenti in cui le persone riescono a ritagliarsi un attimo di tempo per telefonare. Spesso, il familiare esordisce chiedendoci scusa dell'orario (di solito intorno alle 14,00 – 14,30 si ricevono in media 2 telefonate), ma che è l'unico momento per chiamare in tranquillità, senza avere la persona malata accanto. Questo per spiegare che il caregiver che chiama ha prima dovuto trovare “il coraggio” di rivolgersi ad un Call Centre e poi, in un secondo tempo, cerca di sfruttare quel momento per porre tutte le domande o semplicemente, per chiedere un consiglio, o meglio, un “conforto” su quel dato comportamento o su quella certa “scelta”, parlo del ricovero in una struttura privata o pubblica, che è sempre tanto sofferta da parte di chi la prende. Infatti, circa il 70% dei familiari chiede informazioni per avere l'assistenza domiciliare sia gratuita che a pagamento, il 20% chiede strutture “specializzate” per il ricovero del loro caro che è diventato “... ingestibile nella propria routine quotidiana”, il rimanente 10% chiede le più disparate informazioni: dalla consulenza legale, a quella medica, al disbrigo delle pratiche burocratiche. Vorrei anche precisare che il sabato, il giorno

che dovrebbe essere considerato “tranquillo” in realtà riceve una media di 3/4 telefonate che sono anche quelle più “complicate” per le particolari richieste che rivolgono: ad esempio, se quel certo tipo di intervento in casa è da considerarsi un abbattimento delle barriere architettoniche o un ausilio, oppure se abbiamo notizie sulle ultime ricerche che riguardano le cellule staminali o l'ultima cura per le piaghe da decubito che hanno sentito in televisione. In questi casi se non possiamo fornire da subito la risposta cerchiamo di informarci e di richiamare la persona interessata in un secondo momento. Mi piace considerare il sabato come una sorta di “giorno dedicato alle richieste più curiose”.

Nella maggioranza dei casi sono i figli che telefonano perché il caregiver principale è un genitore anziano che non è in grado di prendere al telefono tutte le informazioni necessarie. Circa il 40% dei familiari che si rivolgono al Call Centre è rappresentato dai caregiver principali, spesso il coniuge anziano che si occupa del marito o della moglie malata e che cerca di capire come sbrigare una certa pratica (la domanda per l'assistenza domiciliare, i documenti necessari, dove presentare la domanda, ecc.).

Comunque, non sono mancate le telefonate degli stessi malati che chiedevano aiuto per coinvolgere i loro figli che non credono possibile che il papà o la mamma soffrano di Alzheimer visto che fino a qualche giorno fa era tutto “normale”.

Tante le telefonate di persone non residenti nel Comune di Roma che speravano che questo servizio fosse attivo per il Lazio o addirittura a livello nazionale. Ciò a testimonianza del fatto che si tratta di una malattia sempre più diffusa e che le possibilità di contatto con i Servizi pubblici è meno semplice di quanto si pensi. Una delle lamentele più frequenti riguarda appunto la possibilità di parlare con qualcuno del “Servizio pubblico” che sia chiaro e abbia un po' di tempo da dedicare al loro caso.

Per concludere, vorrei aggiungere che dal mese di novembre abbiamo cominciato a richiamare le persone che si sono rivolte al Call Centre nei giorni in cui rispondono i nostri operatori, e con molti familiari si è instaurato un rapporto quasi settimanale. Non vengono contattati solo i caregiver che hanno una situazione più delicata rispetto ad altri, ma anche e soprattutto, quelle persone che si sentono sole e che cercano un po' di compagnia o, molto più semplicemente, una persona, che anche se non conosceranno mai, si è dimostrata disponibile ad ascoltare la loro storia.

.....tra molti familiari e i nostri operatori si è instaurato un rapporto quasi settimanale: sono persone che, a volte, hanno bisogno soltanto di qualcuno che ascolti la loro storia.....

Giulia, è la tua prima esperienza come operatrice.

Ci dici come ti senti, le difficoltà che incontri, che cosa ti dà questo lavoro?

Lavorare al Call Centre “Alzheimer Oggi” rappresenta la mia prima esperienza lavorativa in assoluto, quindi già solo per questo mi sento diversa, perché catapultata in un mondo, quello del lavoro, completamente lontano dal mio, che è costituito essenzialmente da famiglia, studio e amici. Quello che sto svolgendo non è un lavoro qualunque e me ne accorgo ogni giorno che passa. Sono a contatto con persone che sanno bene cosa vuol dire soffrire e che si trovano a dover affrontare ogni giorno mille problemi senza poter sperare in una soluzione definitiva, dal momento che ancora oggi per una malattia come l'Alzheimer non esistono rimedi e l'unica possibilità è rallentare il decorso.

I primi giorni di lavoro sono stati davvero difficili: i familiari dei malati chiamavano (e chiamano tuttora) facendo domande che esigevano risposte ben precise, chiedendo consigli su come comportarsi in specifiche situazioni, a volte lamentandosi per le carenze dei servizi, a volte disperandosi, piangendo, gridando... ed io, in tutto questo, cosa potevo fare e, soprattutto, cosa potevo dare a queste persone? Io che, fino ad allora, ero rimasta nel mio mondo a volte difficile, sì, ma sempre un po' ovattato, lontano da simili sofferenze. Io che al momento di iniziare mi preoccupavo che le persone all'altro capo del telefono mi riuscissero a capire nonostante la mia erre difettosa! Ora, se ci penso, mi vergogno davvero!

Il materiale informativo da utilizzare ce l'avevo, si trattava solo di imparare a consultarlo e di avere una conoscenza di base tale da poter stabilire i criteri con cui utilizzarlo. Alla fine, niente di troppo complicato. Eppure sentivo che questo non bastava. Alcuni si accontentavano di risposte precise, secche, ma altri, la maggior parte, non si accontentavano di questo. Cosa volevano? Non era difficile capirlo, lo si percepiva dal tono di voce: volevano una semplice parola di conforto! Chi chiama vuole trovare dall'altra parte non una macchina ma una persona che sappia ascoltare, senza avere fretta di dover rispondere alla telefonata successiva, al limite è possibile che una telefonata duri 50 minuti senza aver dato nessuna delle informazioni tecniche a disposizione, ma non saranno mai stati 50 minuti buttati, perché probabilmente la persona che ha chiamato, forse senza nessun motivo preciso, terminerà la telefonata un po' più sereno di prima, avendo avuto la possibilità di sfogarsi con qualcuno.

A volte basta solo addolcire la voce, senza dover dire niente di particolare, per rasserenare chi c'è dall'altra parte.

Non è difficile, basta solo metterci un po' di cuore, in modo da annullare la distanza e quel rapporto di anonimato che inevitabilmente tende a creare il telefono.

Se sono riuscita a superare le paure e le difficoltà dei primi giorni devo ringraziare le persone che tuttora mi affiancano nel lavoro. Mi hanno rassicurato le prime volte, seguendomi passo passo e fornendomi tutti i consigli che mi potevano essere utili e che tuttora tengo a mente per poter lavorare nel modo migliore.

Il lavoro, quindi, mi ha dato innanzitutto la possibilità di conoscere persone amiche, disponibili come loro. Ma soprattutto questo lavoro mi ha fatto sentire per la prima volta utile a qualcuno diverso dal mio ambiente familiare.

Capita, a volte, che le persone, prima di riagganciare il telefono, mi ringrazino per averli ascoltati oppure che chiamino chiedendo appositamente di me.

Queste sono delle piccole soddisfazioni che mi rendono davvero felice e che mi fanno capire che anch'io nel mio piccolo posso fare qualcosa.

Ho ricevuto tanta serenità nel corso della mia vita ed è arrivato il momento di dare questa stessa serenità a chi ne ha davvero bisogno.

A te, Riccardo, una domanda un po' speciale: hai l'impressione che ci sia una reazione diversa da parte di chi chiama quando sente una voce maschile?

No, partecipando all'esperienza del Call Centre non ho riscontrato alcuna differenza da parte di chi chiama quando sente la voce di un uomo o di una donna.

La reazione è sempre la stessa: la persona si mostra inizialmente un po' restia, sembra essere un po' intimidita, così l'operatore deve cercare in tutti i modi di metterla a suo agio, cercando di parlare del problema, di farla sfogare se è necessario e quindi di ascoltarla il più possibile, di farla aprire dimostrando che sta parlando con qualcuno che conosce bene l'argomento e che ha un po' di esperienza nel risolvere questo tipo di problematiche.

Credo che coloro che chiamano non abbiano nessuna difficoltà nel parlare della loro situazione con una voce maschile o una femminile.

A parere mio cercano semplicemente qualcuno che sia in grado di aiutarli a risolvere il loro problema, e il più delle volte sperano di trovare qualcuno che sia in grado di ascoltarli di dar spazio ai loro sfoghi e che nello stesso tempo sappiano dare delle risposte alle loro domande nel modo più esauriente possibile.

Aida, puoi darci un quadro delle domande che contemplano un'emergenza, cui non si può dare risposta, tale da mettere in evidenza le carenze del servizio pubblico e, in seconda istanza, anche le eventuali lacune della nostra Associazione?

Innanzitutto credo di dover precisare che in questi quattro mesi d'attività, mi sembra di aver capito che ogni telefonata, ogni caso di cui ci occupiamo, ogni situazione che ci viene sottoposta può rappresentare per noi, e soprattutto per chi chiama, un'emergenza. Aggiungo però che raramente si sono verificati casi in cui era difficile dare una risposta o una indicazione. La difficoltà si manifestava nel momento in cui si cercava di applicare quell'indicazione.

Nello specifico ci sono stati due casi che mi hanno particolarmente impressionato.

Poco dopo la tragedia dell'Avvocato romano che aveva ucciso la moglie malata di Alzheimer, ci contattò un signore molto anziano e molto provato. Lamentava di sentirsi abbandonato dalle istituzioni oltre che dai suoi figli. La moglie malata era stata seguita per un certo periodo da un'Associazione di volontari, la nostra se non sbaglio. Questo rappresentò per lui un sostegno ed un alleggerimento. Ma ad un certo punto, non ricordo bene perché, aveva dovuto rivolgersi ai servizi sociali. Disse di aver espressamente richiesto assistenti domiciliari donne per non urtare la sensibilità della signora. Non venne accontentato né in questo senso, né per quanto riguardava gli orari di servizio. Non credo che questo signore abbia chiamato convinto di poter finalmente trovare un aiuto. Era disincantato, non ci ha lasciato parlare e non c'è stato modo di avere i suoi dati personali. Non abbiamo potuto utilizzare il suo numero e non lo abbiamo contattato in seguito. Inoltre lui stesso ha interrotto la chiamata piuttosto bruscamente. L'altro caso che ricordo è quello di una signora che da lì a poco avrebbe dovuto sostenere un intervento e non sapeva a chi affidare il marito malato di Alzheimer. Aveva paura di sradicare il marito dal suo ambiente familiare. Temeva un peggioramento della situazione e sentiva che tutte le sue preoccupazioni le avrebbero impedito di affrontare l'intervento e il decorso post operatorio in maniera serena.

Sono questi i due casi che meglio ricordo. Non sono mancate persone che lamentavano disservizi, omissioni di soccorso ed incompetenze sia di medici che di operatori sociali. In tal senso il Call Centre diventava il momento dello sfogo e della denuncia di un malcontento. Mentre nel primo caso il rispetto della privacy ha impedito a noi come Call Centre di prendere iniziative, nel secondo caso si tratta dei normali tempi d'accesso alle strutture di degenza a rimandare una soluzione del problema postoci. Comunque, in entrambi i casi il denominatore comune appare essere l'inefficienza del servizio pubblico: la mancanza di sensibilità e le lungaggini burocratiche. Se così fosse, il rimedio potrebbe essere quello di consentire al Call Centre un accesso "facilitato" alle pratiche, per le quali, la gran parte delle famiglie telefona chiedendoci informazioni sulla domanda presentata, ad esempio, per l'assistenza domiciliare.

Ora, se mi si chiedesse il limite del Call Centre direi che sta nel presupposto che ci debba essere una certa impersonalità nel fornire la risposta, e che bisogna avere sempre presente l'esigenza di rispettare la legge sulla privacy: un limite che evidenzia, però, il ruolo insostituibile delle Associazioni, dove il rapporto umano, personalizzato, possibile solo con una disponibilità totale del volontario, è la cifra dell'intervento.

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

I Centri Diurni: una prima valutazione

a cura di Giacomo Maria Salmucci



I Centri Diurni sono ormai attivi da qualche mese. Se è ancora troppo presto per un vero e proprio bilancio, abbiamo, però, informazioni sufficienti per chiarire la posizione dell'Associazione Alzheimer Roma al riguardo. Tutti sanno che noi siamo stati tra i promotori dell'apertura dei Centri. Vale la pena ricordare la presentazione del primo progetto da noi fatta in collaborazione con il Dott. De Siati, in occasione del II convegno, svoltosi in Campidoglio nel novembre del 2000, sul tema "Un nuovo welfare:

creazione di un vero sistema a rete dei servizi socio-sanitari".

Da quel progetto si è partiti, insieme ai responsabili del Comune di Roma e dell'ASL Roma E, per verificare la fattibilità di utilizzazione degli spazi abbandonati di Via Ventura: chi frequenta attualmente il Centro può prendere atto della bontà di quello che proponevamo.

Grazie alla spinta accelerativa dell'Assessore Milano, sono poi nati gli altri Centri. Le famiglie che hanno potuto usufruire dei Centri hanno unanimemente manifestato il loro apprezzamento per l'iniziativa. I problemi sono nati quando, a causa delle richieste eccedenti le capacità ricettive dei centri stessi, questi sono stati costretti ad iniziare le dimissioni dei primi pazienti per accogliere quelli in lista di attesa. Purtroppo il passaggio tra le attività del Centro al rientro

in famiglia per molti è stato drammatico, anche perché per la quasi totalità dei malati d'Alzheimer né i servizi sociali del comune né i CAD sono stati in grado di aiutare le famiglie con l'Assistenza Domiciliare.

In qualche caso si è verificato addirittura un peggioramento del malato rispetto alle condizioni precedenti il suo inserimento nel Centro stesso.

Da qui la nostra preoccupazione: qualcosa non stava funzionando, non certo nell'idea di aprire i Centri, bensì nell'organizzazione e, soprattutto, nell'esiguità del numero dei Centri. Infatti, l'obiettivo minimo da raggiungere, per Roma, è almeno un Centro Diurno per Municipio. Ci siamo mossi, dietro sollecitazione delle famiglie, nei confronti delle Istituzioni per trovare una soluzione al problema. Forse non siamo stati bravi nel presentare le nostre idee e nell'esprimere le esigenze che ci erano state segnalate, visto che siamo stati "accusati" di essere contro i Centri Diurni, noi che appunto ne siamo stati i fautori! Non ci stancheremo di ripetere che l'assistenza al malato di Alzheimer e alla sua famiglia parte dal momento della diagnosi e deve essere necessariamente integrata e continuativa; non può essere fatta di momenti singoli, intervallati da lunghi periodi dove la famiglia rimane abbandonata al suo destino. Il Centro Diurno si inserisce in questo percorso assistenziale, fondamentale nelle prime fasi della malattia quando maggiori sono gli stimoli e più si riesce a mantenere le capacità residue, ma, sicuramente, anche nelle fasi avanzate quando, probabilmente, per il paziente il beneficio è ridotto, ma si accompagna a un grande sollievo per la famiglia che ha diritto di continuare ad avere un minimo di vita propria. Le famiglie che accedono ai Centri debbono pertanto conoscere il percorso assistenziale che, necessariamente, dovrà includere ore di assistenza domiciliare e soprattutto debbono avere la certezza che il Centro Diurno, vista la sua territorialità, diventi il punto di riferimento dal punto di vista socio-assistenziale. Ci rendiamo conto che ciò può sembrare inattuabile considerate le attuali organizzazioni dei servizi sociali e dei CAD, ma è sicuramente più facile per operatori del Centro che per un familiare muoversi nella burocrazia cui va aggiunto il fatto che il rapporto di familiarità che si crea nel centro permette alle famiglie una maggiore fiducia.

In estrema sintesi se al familiare del paziente cui presso le UVA viene diagnosticata la malattia oltre alle terapie farmacologiche venisse immediatamente indicato, in funzione della residenza, il Centro Diurno cui far riferimento, se questo Centro Diurno a cui il familiare si rivolge prendesse in carico, in termini assistenziali, il paziente e illustrasse al caregiver come da quel momento per tutte le problematiche relative alla malattia il Centro può diventare il suo punto di riferimento, avremmo ottenuto il duplice scopo di:

- Aver fatto quel passo in avanti che tutte le famiglie con un malato di Alzheimer si aspettano per uscire dall'isolamento in cui si trovano
- Aver allontanato il ricorso al ricovero in RSA, con indubbi benefici di carattere economico per i bilanci delle Istituzioni.

Come vedete per noi il Centro Diurno non solo è utile ma è un passo fondamentale nella politica socio-assistenziale per il malato di Alzheimer. Bisogna con urgenza investire risorse nell'apertura di nuovi Centri nella consapevolezza che si tratta di investimenti che nel lungo periodo si trasformano anche in risparmio per le Amministrazioni.

La Parola all'esperto: MUSICOTERAPIA



In uno dei numeri scorsi della Lettera avevamo recensito un libro dedicato alla musicoterapia e ai suoi effetti sui malati d'Alzheimer. Oggi ospitiamo un'analisi dettagliata e scientifica in proposito, del dott. Michele Zanoni (specialista in geriatria) che la applica e sui risultati che egli ha raggiunto.

“La musica libera gli individui dalle restrizioni del tempo reale” ci dice uno studioso; la musica è un dardo, un canale privilegiato e superiore di comunicazione, che oltrepassa qualsiasi barriera, stimolatrice, secondo lo scrittore Marcel Proust, della memoria, sia essa volontaria che involontaria : quella che veramente aiuta a recuperare il passato è la memoria involontaria, capace di restituire, per vie irrazionali ed inesplorabili, i frammenti di un passato che si credeva perduto.

La musica è una comunicazione extrasemantica che ha origine nell'uomo stesso e con esso ha avuto evoluzione: non a caso il grande compositore magiaro, Bela Bartok afferma: “io suppongo esservi per tutte le musiche popolari della terra una sola origine cioè che esse siano riconducibili ad alcune forme, ad alcuni tipi e stili comuni”, dove per popolare si intende il genere quanto più puro e vicino all'uomo (con i suoi ritmi binari che tanto evocano il battito cardiaco).

Sono molteplici gli studi presenti in letteratura che dimostrano l'efficacia del trattamento musicoterapico nei pazienti anziani con disturbi cognitivi, soprattutto per quel che riguarda l'agitazione, l'ansia, il linguaggio, il livello di attenzione.

Risultati positivi emergono dopo trattamenti di musicoterapia attiva riferibili al miglioramento della qualità di vita, delle prestazioni sociali, del tono dell'umore, dell'organizzazione dei processi mentali e cognitivi.

La musicoterapia si propone di utilizzare la musica come mezzo non verbale di comunicazione ed espressione, in modo da consentire al paziente l'uso di potenzialità cognitive, emotive e fisiche.

Considerando le differenti caratteristiche patologiche e psicologiche proprie di ogni paziente (anziano e non) si propone un piano di lavoro che favorisca l'utilizzo delle potenzialità della musica anche al fine di:

- migliorare la qualità della vita: favorire la socializzazione;
- ridurre il livello di ansia (personale e del gruppo) e distogliere l'attenzione sui disturbi somatici;
- accrescere l'autostima e la considerazione di se stessi, recuperare il presente tramite il recupero dei ricordi;
- ristabilire il contatto con la realtà e incentivare la sensibilità di gruppo favorendo il sentimento di soddisfazione e benessere per essere parte di un gruppo;
- favorire il rilassamento e la liberazione di inconsci sentimenti di ira, di frustrazione;
- favorire l'esercizio fisico attraverso movimenti del corpo (coinvolgimento della danza e l'uso di strumenti musicali);
- sviluppare l'immaginario: tessitura del “filo sonoro” tra l'ospite e il conduttore (e viceversa) proprio in quei pazienti dove non è presente la verbalizzazione.

Sono risultati idonei allo svolgimento completo dello studio 12 pazienti (n° 4 coppie paziente e caregiver e n° 4 pazienti individuali). L'età dei pazienti è compresa tra i 57 e 83 anni. L'età dei caregiver è compresa tra i 39 e 75 anni e il sesso prevalente è quello femminile.

Le sedute di musicoterapia, ciascuna della durata di 60 minuti si sono svolte con cadenza settimanale nei locali della I Clinica Medica del Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento. All'inizio di ogni seduta ai pazienti era offerta la possibilità di scegliere gli strumenti necessari all'esecuzione (xilofono, maracas, tamburelli, strumenti auto-costruiti ecc), senza alcuna consegna né verbale né non verbale. La disposizione era solitamente a focolare (in cerchio), con uso di lettore CD per un eventuale ascolto. Al termine della seduta un breve saluto per accomiatare i pazienti, preceduto in fase terminale dalla compilazione della scheda musicoterapica (Protocollo II e III), nonché dalla stesura di un 'pensiero' sul 'diario del cuore', agenda utilizzata per registrare le sensazioni, i pensieri, le esigenze dei pazienti durante le sedute.

La valutazione obiettiva dell'efficacia di un programma di musicoterapia strutturato secondo il protocollo da noi proposto è stata effettuata somministrando ai pazienti ed ai loro caregiver le scale presenti nella SVM all'inizio e al termine delle sedute.

Per ogni scala sono state ottenute le medie e le deviazioni standard (ds) ed i valori riscontrati all'inizio e alla fine del programma sono confrontate utilizzando il t-test per campioni appaiati. È stata considerata significativa una $p < 0.05$.

La musicoterapia può considerarsi un intervento riabilitativo di tipo non farmacologico: la comunicazione non verbale non solo recupera le abilità cognitive, ma è in grado di potenziarle

Il punteggio medio riportato al MMSE all'ingresso dei pazienti nel programma di musicoterapia è stato di 20.08 con una deviazione standard di 6.94. Tale punteggio medio è aumentato a 21.00 (ds 6.71) al termine delle sedute.

La differenza tra le medie, pari a + 0.91, è risultata statisticamente significativa ($p=0.025$). La valutazione dell'autonomia funzionale nelle attività della vita quotidiana mediante ADL ha permesso di evidenziare un minimo, ma non significativo, miglioramento della performance. Il punteggio medio dell'ADL è infatti passato da 0.87 (ds 0.99) a 0.50 (ds 1.00) con $p=0.08$. Il punteggio rilevato all'IADL per la valutazione delle abilità nelle attività strumentali della vita quotidiana è risultato lo stesso all'inizio e al termine del programma, il che non ha permesso di effettuare alcun test statistico.

La musicoterapia si propone di utilizzare la musica come mezzo non verbale di comunicazione ed espressione, in modo da consentire al paziente l'uso di potenzialità cognitive, emotive e fisiche

Maggiormente evidente è stato l'effetto delle sedute di musicoterapia sul livello di depressione. Il punteggio medio riportato alla GDS, infatti, è passato da 8.50 (ds 7.81) all'inizio del progetto a 4.25 (ds 3.69) al termine delle sedute. Tale differenza è risultata statisticamente significativa ($p=0.044$).

Il programma di musicoterapia prevede, inoltre, durante le sedute, l'esecuzione di sequenze di coordinazione, ripetute in ogni seduta successiva, che si associano a movimenti suggeriti dal musicoterapeuta in base alla sequenza ritmico-musicale proposta. Questo ha permesso di osservare un miglioramento nell'equilibrio e nell'andatura. Il punteggio medio ottenuto alla Tinetti è infatti passato da 21.75 (ds 3.73) a 25.12 (ds 2.74) con una differenza media di + 3.37 che è risultata statisticamente significativa ($p=0.002$).

È stato inoltre possibile analizzare i dati relativi al livello di ansia e depressione vissuti dal caregiver, misurati con la somministrazione della GDS e della STAI all'inizio e alla fine del programma. I caregiver che hanno partecipato con costanza al programma sono stati 4.

Dall'analisi dei dati emerge che sia il livello di depressione che il livello di ansia risultano ridotti al termine delle sedute di musicoterapia. In particolare il punteggio medio rilevato alla GDS passa da 8.75 a 3.75 con una $p=0.067$ al limite della significatività. È possibile che l'osservazione di un campione più esteso di caregiver permetta di evidenziare la significatività statistica del dato da noi osservato. Il punteggio medio riportato alla STAI è passato da 86.00 a 74.00 e tale riduzione è risultata statisticamente significativa ($p=0.025$).

Una parte dei benefici della partecipazione al progetto di musicoterapia è intuibile, ma non quantificabile, dalla lettura seriatata delle frasi scritte da pazienti e caregiver nel corso dello svolgimento del programma. In conclusione l'intervento musicoterapeutico può considerarsi un intervento riabilitativo di tipo non farmacologico: la comunicazione non verbale recupera non solo le abilità cognitive ma è in grado di potenziarle.

Tutti i pazienti hanno manifestato nella fase iniziale un apprendimento degli 'esercizi' proposti ma soprattutto c'è stato un continuum esplicitabile in una correttezza di esecuzione nella riproposizione degli esercizi, anche con formule nuove e differenti. Inoltre il grado di attenzione, partecipazione, autonomia, socializzazione e relazione durante le sedute è aumentato significativamente nel corso del tempo: parimenti la motivazione nel venire al Centro di musicoterapia, la gratificazione, l'autostima, la riduzione dell'ansia e il recupero di competenze cognitive sono cresciute nel susseguirsi delle sedute.

Tali miglioramenti in virtù proprio della musicoterapia attiva, ma anche dell'ascolto partecipato (ovvero suonando il paziente su una base musicale a lui nota e amata) hanno favorito un incremento dello stato di rilassamento, dell'espressione di sentimenti, del riproporsi di reminiscenze, ricordi, sensazioni, testimoniate dai pazienti stessi proprio nella stesura del 'diario del cuore'.

Emerge inoltre il ruolo fondamentale del caregiver, correlato fortemente ai disturbi psichiatrico-comportamentali dei pazienti con conseguente limitazione nelle attività della vita quotidiana tali da comportare al caregiver uno stato di isolamento sociale. Il trattamento musicoterapico al caregiver contribuisce alla diminuzione dello stato ansioso-depressivo e favorisce l'emergere di tutte le conflittualità determinatesi nella gestione del paziente con AD. L'effetto positivo del programma di musicoterapia sui caregiver è dimostrato dalla riduzione della depressione e dell'ansia relativi al caregiving, come risulta dall'analisi dei punteggi riportati alla STAI e alla GDS.

Se desiderate che i medici che collaborano con l'Associazione trattino qualche argomento particolare o rispondano a domande specifiche, scriveteci. Pubblicheremo le vostre domande e le risposte dei cattedratici che interpellaremo sia sulla Lettera che sul nostro sito
www.alzheimeroma.it

Un pensiero: raccontare uno squarcio di vita

Questa volta invece di un breve pensiero, preso da un libro, abbiamo scelto di pubblicare una storia drammatica, affrontata con dignità e coraggio da una giovane donna, al cui fianco l'Associazione ha combattuto e vinto una battaglia difficile. Non è per dare atto del nostro lavoro che ospitiamo qui il suo racconto. La ragione fondamentale sta nella persuasione che condividere esperienze, anche negative, sia uno dei modi per continuare a sperare e a volere che ognuno di noi, malato o caregiver, abbia una vita degna di questo nome; che sia compito di chi è passato attraverso la disperazione testimoniare che è sempre possibile risalire la china e guardare con fiducia al futuro. In quest'ottica, prima di lasciare la parola a A., che ringraziamo, vorremmo ricordare a chi ci legge alcune cose che non ci stancheremo mai abbastanza di dire: la malattia di Alzheimer rompe equilibri magari faticosamente raggiunti, esaspera situazioni già di per sé delicate, mette a nudo fragilità insospettite in chi sta accanto al malato, ma proprio il malato, per quanto paradossale possa sembrare, può dare la forza per trarre dal dolore un insegnamento di vita unico ed esemplare, se questo malato è guardato, come fa A. nei confronti di sua madre, con amore.

Mia madre, che ora ha 61 anni, si è ammalata nel 1996. Per me è stato un duro colpo. Ben presto, però, mi sono accorta che quella lunga ed inesorabile malattia che è l'Alzheimer rappresentava la sofferenza minore da sopportare. Infatti, non solo i familiari più stretti (mio padre e mio fratello) si sono disinteressati completamente dei problemi della malattia in quanto tale, ma mio padre, approfittando della situazione, ha incominciato a vedere in questa disgrazia una sorta di 'investimento'.

Ha affittato la casa della moglie, intascandone tutti i mesi l'affitto senza mai impiegare quei soldi per far fronte ai bisogni di mia madre che, nel frattempo, veniva lasciata per giorni e giorni al buio su una sedia, da cui non poteva alzarsi neanche per andare in bagno.

Improvvisamente ci siamo trovati come in una caserma: sveglia alle 7.00; lavare e accudire mia madre, cosa già di per sé problematica come ben sa chi si prende cura di un malato di Alzheimer, ma ancor più difficile nel mio caso: mia madre non possedeva ormai nient'altro che due mutande stile "groviera" ben abbinata alle calze dello stesso genere, una gonna su cui le macchie si moltiplicavano di giorno in giorno, intonata a una maglietta altrettanto "trandy", 'ricca' colazione, preparata da me per tutta la famiglia: una fetta di pane duro da inzuppare nel latte, di cui si faceva volentieri a meno. Poi, corsa al mercato per fare la spesa con i soldi contati e naturalmente a piedi, per non consumare benzina e pneumatici. A pranzo, poi, c'era solo l'imbarazzo della scelta: o la minestra fatta il lunedì e riscaldata per tutta la settimana, oppure la pasta condita con conserva fredda! Impossibile far uscire mia madre almeno il pomeriggio: dovevo sempre restare a disposizione del "padre padrone".

Queste regole, che comprendevano anche il permesso di fare una sola doccia alla settimana, valevano solo per noi, mia madre e me. Mio padre non si faceva mancare nulla in ogni campo: vacanze all'estero e macchine nuove; aveva anche già pensato a come investire i presunti arretrati della pensione d'invalidità. Le mie numerose richieste per avere un minimo contributo economico e poter provvedere ai bisogni primari di mia madre erano sistematicamente rifiutate. Al rifiuto si aggiungeva la minaccia di essere cacciata di casa, se non ubbidivo.

Dopo sei anni di questo "campo di concentramento" non ce l'ho fatta più. Ho capito che la situazione era irrimediabilmente compromessa. E così, in cerca di aiuto, ho incontrato l'Associazione Alzheimer Roma che mi ha indirizzato a una volontaria, l'avvocato che segue i casi legali: una persona dall'impareggiabile sensibilità, che senza pensarci due volte si è offerta di assistermi gratuitamente. E' stata una scoperta per me essere aiutata disinteressatamente. Nessuno, neanche il fratello di mia madre, mi aveva dato una mano in questo modo.

Dopo qualche giorno dopo l'incontro con l'avvocato, mio padre, stufo delle mie continue richieste di provvedere almeno ai bisogni primari della moglie, ha messo in atto la sua minaccia e sono stata cacciata di casa. La cosa più grave è che non avevo nessun titolo per pretendere che mia madre venisse con me. E lei è rimasta.

Allora, è incominciata la battaglia. L'Associazione, per il tramite dell'avvocato è stata al mio fianco con affetto e competenza. Volevo non solo convincere mio padre a riconsegnarmi mia madre, ma anche sollecitare l'intervento dei servizi sociali del Comune e ottenere un alloggio, alloggio che poi ci è stato concesso grazie alla Diocesi. Mio padre non intendeva darsi per vinto e, dopo circa un mese, ha intrapreso un processo di interdizione con l'intento di ottenere la tutela del suo "fondo d'investimento". Il procedimento è durato un anno e si è concluso favorevolmente per me il 24 ottobre scorso, quando sono diventata tutore di mia madre.

Nei mesi difficili in cui lottavo per salvare e salvaguardare mia madre, ho potuto usufruire dell'assistenza prevista dal Progetto "Cento ore per Cento Famiglie", promosso dall'Associazione. Avere 100 ore di assistenza domiciliare gratuita per mia madre e un supporto psicologico, ha significato che ho potuto dedicare un po' di tempo anche a me stessa e riprendere, meglio



continuare, gli studi.

Vorrei dire i gesti, la disponibilità delle volontarie che mi sono state vicine. Oltre all'avvocato che mi stava a sentire anche la domenica o quand'era in vacanza, ci sono state persone come G. - che è venuta personalmente a vedere come ce la cavavamo nel nostro alloggio e che, ancora, periodicamente, si fa viva per controllare che tutto proceda - e come C. , che ha curato le pratiche per farci avere la pensione d'invalidità civile, interessandosi continuamente presso la Prefettura di Roma.

Ma non credo che le persone che mi hanno aiutato vogliano un riconoscimento o un ringraziamento pubblico, anche se se lo meritano. Credo che desiderino piuttosto sapere che io ho riacquisito la libertà e la possibilità di sperare, che mia madre avrà l'opportunità di vivere la sua malattia mantenendo comunque la dignità di un essere umano e che raccontare qui il mio caso è un modo per dire a chi si trovi in una situazione drammatica e apparentemente senza via d'uscita come era la mia, che non bisogna arrendersi perché, se non si è soli, ce la si può fare.

L'angolo del Legale

a cura di Tiziana Pugliese



In tema di invalidità

L'art. 42 del maxi decreto legge 269/03 ha modificato le disposizioni relative alla presentazione di ricorso avverso il provvedimento di diniego o di accoglimento parziale delle prestazioni economiche per gli invalidi civili ciechi e sordomuti.

Il Decreto legge n. 269/03 rientra nella Finanziaria 2004, capitolo III, Disposizioni Antielusive e di Controllo in materia assistenziale e previdenziale, art.42, in <http://www.handylex.org/gun/manovra2004.shtml>.

Secondo un interessante articolo del Sole 24 Ore del 6 gennaio 2004, pagine 51 – 52 lo spirito della legge risponde alla volontà di una "stretta" nell'attribuzione degli assegni di invalidità.

La nuova norma sancisce, con effetti a far data dal 2 Ottobre 2003, la eliminazione del ricorso amministrativo avverso i provvedimenti adottati in esito alle procedure per l'accertamento degli stati di invalidità.

Pertanto, mentre fino al 2 Ottobre 2003 era possibile esperire il ricorso amministrativo e poi il ricorso in via giurisdizionale con termini molto ampi, dopo tale data il ricorso amministrativo diventa irricevibile e l'interessato può adire esclusivamente il Giudice ordinario e deve farlo, altresì, entro il perentorio termine di sei mesi dalla data di comunicazione del provvedimento amministrativo.

Tale norma, a fronte della eliminazione del ricorso in via amministrativa, potrebbe presentare risvolti di incostituzionalità, e, comunque, con la previsione restrittiva di un termine di sei mesi, certamente troppo breve, sembrerebbe non tutelare i diritti di cittadini già duramente colpiti.

Inoltre il decreto prevede che gli atti introduttivi dei ricorsi giurisdizionali debbano essere notificati anche al ministero dell'Economia e delle Finanze, (sia presso l'Avvocatura dello Stato sia presso le competenti direzioni provinciali) il quale ministero viene qualificato come litisconsorte necessario del processo in guisa da determinare maggiore burocratizzazione ed aggravio di spese.

Sempre nel decreto, contestualmente alla previsioni di commissioni mediche di verifica si stabilisce l'esonero da tale controllo per alcune categorie di soggetti e precisamente i portatori di gravi menomazioni fisiche permanenti, di gravi anomalie cromosomiche nonché i disabili mentali gravi con effetti permanenti.

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 Mer. 15.30 - 19.00

Su appuntamento
Consulenze neurologiche, legali e
psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numero 10-11-12 Ottobre 2003 - Marzo 2004
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari