

Settembre 2003



la Lettera

dell' Associazione Alzheimer Roma

Bozzetto realizzato da Massimo Tosti per il 21 settembre

Editoriale a cura di Barbara Tosti

Eccoci al nostro appuntamento annuale del 21 settembre, la Giornata Mondiale dedicata all'Alzheimer. Come è ormai consuetudine, abbiamo lavorato con l'Associazione Italiana malattia di Alzheimer (A.I.M.A.) Roma Onlus con l'obiettivo di raggiungere un risultato uguale, o migliore, di quelli conseguiti in passato. Ce l'abbiamo messa tutta.

Sommario:

Progetto "Cento ore per cento famiglie"

Anticipazioni sui risultati del

Call centre Alzheimer oggi

L'Angolo del legale

Un'iniziativa da imitare

Finalmente

Un pensiero

Quest'anno l'appuntamento è in piazza Navona. Dalle 10 alle 20 in un gazebo i volontari e soprattutto le volontarie delle due Associazioni illustreranno al pubblico le finalità delle Associazioni e raccoglieranno idee e suggerimenti per andare avanti. Un'idea nuova ci ha fatto da guida: quella di affiancare al lavoro di contatto e di sensibilizzazione con il pubblico una serie di iniziative collaterali.

Dalle ore 10 alle ore 13, sul Tevere, da Ponte Umberto I a Ponte Sant'Angelo, si terrà una regata, ("ALZHEIMER: VOGHIAMO PER LORO") cui parteciperanno il Circolo Canottieri Tirrenia Todaro, il Circolo Canottieri Lazio, il Circolo Canottieri Roma, il Circolo Canottieri Tevere - Remo.

La premiazione dei vincitori si terrà in piazza Navona alle ore 17,30.

La Croce Rossa Italiana sarà presente nella piazza con alcuni volontari.

La giornata si concluderà, come vuole una tradizione ormai consolidata, con un concerto della Fanfara dell'Arma dei Carabinieri, diretta dal maresciallo Danilo di Silvestro della Scuola Allievi Carabinieri di Roma.

Il bozzetto per il manifesto e le locandine che l'ATAC e la Cooperativa "Pronto Taxi 6645" esporranno sui loro mezzi è opera di Massimo Tosti.

La Regione, il Comune e la Provincia hanno già concesso il loro patrocinio all'iniziativa.

Abbiamo contattato stampa, radio e televisioni al fine di raggiungere e sensibilizzare un pubblico

il più vasto possibile, sicuri che sia dovere di una società civile informare e, attraverso l'informazione, aiutare i molti che, non sapendo ancora della nostra esistenza, non utilizzano il poco che riusciamo a fare.

A tutti quelli che sono al nostro fianco il nostro sincero e caloroso ringraziamento.

Due eventi anticipano e concludono la Giornata del 21. Il primo è un convegno sul "Progetto di Musicoterapia", elaborato dalla I Clinica Medica del Policlinico Umberto I, nelle persone del direttore, prof. Vincenzo Marigliano, e dei suoi collaboratori, dott. E. Ettorre e Michele Zanoni. Interverrà a rappresentare la nostra Associazione, il presidente, Giacomo Salmucci. Il Convegno si concluderà con un concerto della Corale Polifonica "Città di Anzio", intorno alle ore 20. L'intera manifestazione avrà luogo nella chiesa di S. Lorenzo de' Speziali, via in Miranda 10, Roma, messa a disposizione dal Nobile Collegio Chimico Farmaceutico, di cui è presidente il dott. Giancarlo Signore. Gli inviti sono a disposizione nei nostri uffici, per chi voglia farne richiesta.

Nel mese di ottobre, si terranno sia la conferenza stampa in cui informeremo sui risultati del progetto "CENTO ORE per CENTO FAMIGLIE" (che si è concluso in luglio) sia un corso di due mezze giornate per operatori domiciliari e familiari, per il quale raccogliamo le prenotazioni a partire dal 15 settembre e fino alla fine del mese. Conferenza stampa e corso avranno luogo al Fatebenefratelli Isola Tiberina, in collaborazione con le istituzioni del Fatebenefratelli stesso con cui abbiamo realizzato il progetto: la Conferenza il venerdì 3 ottobre alle ore 11.00; il corso avrà inizio lo stesso venerdì 3 ottobre alle ore 15, e proseguirà il giorno successivo alle ore 9.30. Su richiesta, l'Associazione rilascerà un attestato di frequenza. Ma c'è di più. Presso le due Associazioni, a partire dal 22 settembre, si apre un CALL CENTRE ALZHEIMER, ("ALZHEIMER OGGI"), voluto e finanziato dall'Assessore Rafela Milano - Assessore alle Politiche Sociali e alla Salute del Comune di Roma, cui dedichiamo una breve presentazione a pag. 4 di questa nostra Lettera, riservandoci di illustrarlo più dettagliatamente nel prossimo numero

Dalle ore 10 alle ore 13, sul Tevere, da Ponte Umberto I a Ponte Sant'Angelo, si terrà una regata, ("ALZHEIMER: VOGHIAMO PER LORO") cui parteciperanno il Circolo Canottieri Tirrenia Todaro, il Circolo Canottieri Lazio, il Circolo Canottieri Roma, il Circolo Canottieri Tevere - Remo.

La premiazione dei vincitori si terrà in piazza Navona alle ore 17,30.



Progetto Cento ore per cento famiglie a cura di Biancamaria Scarcia

ABBIAMO
ANNUNCIATO
NEL NOSTRO

EDITORIALE CHE IL 3 OTTOBRE SIA IL FATEBENEFRAELLI, NELLE SUE DIVERSE ISTANZE, SIA L'ASSOCIAZIONE PRESENTANO, NEI LOCALI STESSI DEL FATEBENEFRAELLI ISOLA TIBERINA, I RISULTATI CHE SEMBRANO EMERGERE DALL'ANALISI DEI DATI RACCOLTI NELLE VARIE FASI DI PROGETTAZIONE E, A MAGGIOR RAGIONE, DALL'ESPERIENZA DI CHI HA CONCRETAMENTE CONTRIBUITO ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO, FINANZIATO DALLA FONDAZIONE NAN-

DO PERETTI.

SARANNO PRESENTI I RESPONSABILI A VARIO LIVELLO E A VARIO TITOLO DEL PROGETTO MEDESIMO. ASPETTIAMO, COME OVVIO, I RAPPRESENTANTI DELLA STAMPA, VISTO CHE CONSIDERIAMO IMPORTANTE LA NOSTRA INIZIATIVA IN SÉ, E COME ESPERIMENTO SU CUI PROCEDERE ULTERIORMENTE NEL TENTATIVO DI POTENZIARE I SERVIZI A DOMICILIO PER LE FAMIGLIE CHE HANNO UN MALATO DI ALZHEIMER. SPERIAMO DI POTER INTERLOQUIRE CON I RESPONSABILI DEGLI ORGANI PUBBLICI INTERESSATI. GRADIREMMO L'OPINIONE DEGLI OPERATORI NEI VARI SETTORI CHE IL PROGETTO HA TOCCATO, DA QUELLI MEDICI A QUELLI ASSISTENZIALI, SOCIALI E PSICOLOGICI. CI AUGURIAMO CHE CHI VI HA PARTECIPATO SIA CON NOI QUEL GIORNO, TANTO PIÙ CHE, IN QUELL'OCCASIONE, CONTIAMO, TEMPI DI STAMPA PERMETTENDO - L'ESTATE NON AIUTA -, DI PRESENTARE ANCHE UN NOSTRO VOLUMETTO CHE RACCOGLIERÀ, IN PRIMA ISTANZA, LE VALUTAZIONI NOSTRE E DEL FATEBENEFRAELLI, IN UN'OTTICA PROPOSITIVA PIUTTOSTO CHE DI CONSUNTIVO. PROPRIO PER QUESTO, VORREMMO SOPRATTUTTO CHE CON NOI CI FOSSE IL PUBBLICO ROMANO, QUELLO CHE È IL VERO DESTINATARIO DEL NOSTRO LAVORO.

ANTICIPIAMO QUI DI SEGUITO ALCUNI SPUNTI DI RIFLESSIONE DELL'ASSOCIAZIONE E DELLA DOTT.SSA LIVIA QUINTILIANI, PSICOLOGA, CUI I NOSTRI INTERLOCUTORI DEL FATEBENEFRAELLI HANNO CONFIDATO BUONA PARTE DELLA RESPONSABILITÀ DEL PROGETTO PER QUANTO DI LORO COMPETENZA.

Perché vorremmo continuare.... a cura di Olga Clarini

L'iniziativa è stata estremamente coinvolgente. Nonostante il timore di non essere all'altezza delle aspettative sia di chi, finanziandoci, ci ha accordato la sua fiducia, sia delle famiglie che hanno risposto al nostro invito, la profonda persuasione che tutta l'Associazione e i suoi volontari avevano di stare facendo 'la cosa giusta' ha sostenuto quanti tra noi si sono particolarmente dedicati alla realizzazione del progetto. Lavorare, per così dire, sul terreno è tutt'altra cosa che avere un contatto mediato, magari dal telefono, con le famiglie e i malati. Intanto per incominciare, ci siamo trovati di fronte a un onere organizzativo per affrontare il quale abbiamo dovuto essere prodighi del nostro tempo, e mettere in atto una creatività che non era scontata. Abbiamo scoperto nella pratica il significato della collaborazione con le istituzioni - nella fattispecie, in particolare i Centri Diurni - per trovare soluzioni diversificate caso per caso. Abbiamo capito che cosa implichi, per certi quartieri, la mancanza di strutture nel territorio, come le cooperative di servizi su cui contare per appaltare determinati compiti operativi.

Certo, ci sono stati giorni in cui abbiamo pensato di non farcela e che si dovesse gettare la spugna. Il senso di inadeguatezza si faceva più acuto quando si arrivava troppo tardi, quando, purtroppo, non c'era più bisogno di noi. Ma poi, nei fatti, per riprendere con più lena di prima, ci è bastato che un familiare ci dicesse, con un misto di orgoglio e di soddisfazione per essersi riappropriato di un pezzetto della sua vita, che "da quando un'altra persona, qualificata di cui quindi si poteva fidare, gli regalava qualche ora, egli aveva ripreso ad andare in campagna e ad occuparsi del suo orto" o che "gli faceva bene non essere solo a badare al suo congiunto malato, perché non se la sentiva di lasciarlo, ma il peso era di tutt'altra natura quando era condiviso e, soprattutto, ne poteva parlare con qualcuno che conosceva il problema".

Prima di tutto, per noi, questo progetto si è rivelato una grande lezione di umanità che ci è venuta dalle famiglie e, nei casi in cui la malattia non era al suo stadio avanzato, dal paziente stesso. Crediamo che il primo risultato concreto sia un'acquisizione di esperienza da utilizzare nel lavoro di tutti i giorni, anche qualo-

"Ma poi, nei fatti, per riprendere con più lena di prima, ci è bastato che un familiare ci dicesse, con un misto di orgoglio e di soddisfazione per essersi riappropriato di un pezzetto della sua vita, che "da quando un'altra persona, qualificata di cui quindi si poteva fidare, gli regalava qualche ora, egli aveva ripreso ad andare in campagna e ad occuparsi del suo orto" o che "gli faceva bene non essere solo a badare al suo congiunto malato, perché non se la sentiva di lasciarlo, ma il peso era di tutt'altra natura quando era condiviso e, soprattutto, ne poteva parlare con qualcuno che conosceva il problema"

Anticipazioni sui risultati del progetto a cura della Dott.ssa Livia Quintiliani, A.Fa.R., Ospedale "S.Giovanni

Calibita' Fatebenefratelli

Le demenze, e in particolare la demenza di Alzheimer, costituiscono un esempio emblematico di cronicità che più di altri si presta a denunciare la profonda dicotomia tra problemi e risposte, tra bisogni e servizi.

Diverse ricerche confermano ampiamente il carattere 'familiare' della malattia nel senso che la famiglia risulta essere il soggetto centrale, spesso unico, della cura, dell'assistenza, del sostegno psicologico e della tutela del malato di Alzheimer. Il più delle volte il coinvolgimento della famiglia nell'assistenza è frutto di una scelta, ma è anche vero che l'insufficienza delle risposte istituzionali aumenta il peso e le richieste che la malattia esercita su di essa ed accentua il processo di isolamento della famiglia, spesso abbandonata a se stessa.

Il pesante carico assistenziale introduce nell'ambito familiare elementi di crisi spesso invisibili; solo chi è quotidianamente a contatto con questo malato può comprendere quanta angoscia e quanto stress comporti assisterlo, e come questo finisca per condurre il caregiver all'esasperazione e all'esaurimento. Non a caso il caregiver è stato definito "la seconda vittima della malattia".



Il Progetto "*Cento Ore per Cento Famiglie*", realizzato su mandato dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus con il finanziamento della Fondazione Nando Peretti, e avviato in collaborazione con la Fondazione Internazionale Fatebenefratelli intendeva fornire al caregiver un momento di sollievo, aiutarlo a recuperare degli spazi personali perduti ed offrirgli per qualche ora un'autonomia dimenticata. Tale Progetto è stato incentrato su un approccio globale ed olistico ai bisogni della persona il che significa che si sono considerati i bisogni fisici, psicologici e sociali non solo del paziente ma anche della sua famiglia senza la quale non è mai attuabile un'assistenza domiciliare.

Il Progetto si è sviluppato attraverso le seguenti fasi:

- selezione e formazione degli operatori;
- valutazione multidimensionale dei bisogni;
- attivazione di un piano di assistenza;
- valutazione dell'assistenza.

Una delle principali finalità dell'iniziativa "*Cento Ore per Cento Famiglie*", fin dalla sua progettazione, voleva essere quello di valutare l'impatto dell'intervento programmato sul miglioramento della qualità di vita di 100 famiglie, selezionate tra quante si rivolgono all'Associazione Alzheimer Roma. A tali famiglie si sono assicurate 100 ore di assistenza prestando la massima attenzione a che i bisogni dell'individuo malato non venissero messi in ombra.

A tal fine sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- somministrazione ai familiari di una scheda di valutazione dei bisogni;
- somministrazione ai familiari di questionari pre e post intervento (SF - 36, CBI, Beck's Depression Scale, Scheda di valutazione dell'assistenza).

Il modello proposto è stato, quindi, un modello assistenziale - riabilitativo, incentrato non solo sull'assistenza ma anche sul mantenimento delle capacità residue del paziente demente.

Gli obiettivi principali si possono così riassumere:

- permettere che i pazienti rimanessero il più a lungo possibile nel loro ambiente di vita rendendoli autonomi nelle abilità strumentali e funzionali;
- offrire alle famiglie un supporto nella gestione del paziente, permettendo al caregiver di allentare temporaneamente lo stress derivato dal carico assistenziale e di facilitare la comunicazione e la relazione con il malato.

A questo scopo si sono individuati moduli differenziati, su cui torneremo nella nostra analisi finale. Per ora, e in questa sede, a chi scrive sembra opportuno esprimere il suo personale coinvolgimento, che, ovviamente, avrà meno senso in un opuscolo collettaneo che si vuole, nella misura del possibile, scientifico:

* la collaborazione con l'Associazione, sul piano umano e professionale, è stata proficua, anche, se non soprattutto, quando, come era logico che fosse, l'approccio non coincideva;

* come psicologa il rapporto diretto con le famiglie ha comportato il desiderio di proseguire, e di individuare, sempre con l'Associazione, ma anche con colleghi medici e antropologi insieme, una ricerca da concentrarsi su alcuni casi, nella prospettiva di verificare se determinate condizioni ambientali e/o vicende di vita possano avere, in linea di ipotesi, una qualche incidenza sull'insorgere della malattia o sul suo decorso.

Come a dire che sono stata, oltre che 'operatrice', anche 'fruitrice' del progetto.

Call centre "Alzheimer oggi": un pò meno soli...

Finanziato dal Comune di Roma, Assessorato alle Politiche Sociali, sotto la responsabilità della dott.ssa Tiziana Orsi V Dipartimento, Case di Riposo /Terza età, nel mese di settembre entrerà in funzione un numero verde, che verrà tempestivamente pubblicizzato, del Call Centre "Alzheimer oggi". Il Call Centre funzionerà con il seguente orario: dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 18 in maniera continuativa, il sabato dalle 9 alle 13. La gestione è stata affidata alle due Associazioni che operano a Roma, la nostra e l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer(AIMA Roma ONLUS). I giorni in cui saranno i nostri operatori a rispondere sono i seguenti: martedì, giovedì e sabato. I primi sei mesi sono sperimentali; dopo di che una valutazione verrà effettuata per stabilire se ci siano aggiustamenti da apportare al progetto.

Il Call Centre si prefigura come ogni struttura di questo tipo. Gli operatori, che sono stati formati ad hoc -tenuto conto, oltre che degli aspetti pratici, delle particolari doti di comprensione e di sensibilità necessarie nel caso specifico - daranno alcune indicazioni di ordine generale a chi chiama, ma soprattutto saranno tenuti a individuare il bisogno dell'utenza e a smistare, nei modi più appropriati, la soluzione del problema o la risposta al quesito agli specialisti a disposizione e/o alle due Associazioni che continueranno ad operare secondo le modalità di sempre.

Una conferenza stampa che illustrerà il progetto, cui, in ogni caso, il prossimo numero della nostra Lettera dedicherà ampio spazio, sarà tenuta dalla dott.ssa Milano, Assessore alle Politiche Sociali, nel corso della terza settimana di settembre.



ASS. ALZHEIMER ROMA-ONLUS
Via Montesanto 54-00195 Roma
Tel. . 0637500354Fax: 0637354750
www.alzheimeroma.it
e-mail alzroma@tiscali.it

Orari

Mattino

dal Lun al Ven 1000-1300

Pomeriggio

Mar e Mer 1530-1900

Su appuntamento

**Consulenze neurologiche, legali e
psicologiche**

La lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numero "9" SETTEMBRE 2003
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari
Stampa: Genestampa S.r.l-Roma

Angolo del legale a cura Di Tiziana Pugliese

è a proposito delle domande di accertamento dell'invalidità

La legge del 27 dicembre 2002, n. 289 (legge finanziaria 2003), stabilisce all'art. 94, comma 3, che:

"... per l'accertamento delle condizioni di invalidità e la conseguente erogazione di indennità, secondo la legge in vigore, delle persone affette dal morbo di Alzheimer, le commissioni deputate sono tenute ad accogliere le diagnosi prodotte secondo i criteri del DSM-IV dai medici specialisti del Servizio sanitario nazionale o dalle unità valutative Alzheimer (UVA)".

Ci è giunta voce che non tutte le commissioni valutatrici sono a conoscenza di questa importante novità. Segnalateci ogni disagio

Un' iniziativa da imitare

Il XII Municipio di Roma (zona EUR) ha organizzato in tre piazze del quartiere una serie di eventi sportivi, dedicati sia a bambini che ad adulti (gimcane, maratone, ecc.), all'insegna di un'iniziativa chiamata *Festa di primavera nei parchi*. Ci ha fatto tanto piacere essere stati invitati come Associazione e aver potuto usufruire di uno stand con nostro materiale informativo. Siamo stati presenti tre domeniche, il 27 aprile, il 4 maggio e il 1 giugno. Ci è sembrato un segno di grande sensibilità da parte degli organizzatori: una volta tanto, in una situazione festosa e serena, parlare del dolore, anche psichico, che comporta la malattia di Alzheimer, ci ha dato la sensazione di portare un contributo alla comprensione della realtà e non di denunciare semplicemente una tragedia. Per di più, abbiamo anche raccolto 302 euro!

Finalmente!

Abbiamo la seconda ristampa del manuale Prendersi cura del malto di Alzheimer, a cura dell'Associazione Alzheimer Italia. Chiunque sia interessato, lo può trovare da noi, a fronte di una libera offerta. I soci dell'Associazione che ne desiderassero una copia, che per loro sarà gratuita, possono farci pervenire la loro richiesta in sede.

Un pensiero

Questa volta il nostro pensiero non consiste nella citazione di una frase di un libro. E' invece la segnalazione di un lavoro a più voci, dedicato alla *Musicoterapia con il malato d'Alzheimer*, realizzato dall'Associazione Alzheimer Italia, con la collaborazione del Progetto Anziani Musicoterapia (PAM), Milano 2003. Ne abbiamo acquistate un certo numero di copie per quanti a Roma siano interessati ad averlo.

Come dice il sottotitolo, il libro raccoglie "esperienze, tecniche, riflessioni". A noi ha fatto l'effetto di essere uno straordinario lavoro sulla memoria musicale delle generazioni dei nostri nonni o bisnonni. La musica e, in certa misura, il canto sembrano avere echi profondi nel malato d'Alzheimer, se musica e canzoni ripropongono cose note, pezzi della sua vita. Si trasformano allora in squarci di memoria appunto, di cui il malato si riappropria seguendo un ritmo che il suo corpo recepisce e fa proprio, tentando di unirsi alla voce che canta, anche quando non articola più le parole che ha dimenticato, sorridendo per quel che la canzone o la musica suggeriscono al suo cuore ..