

NUMERO 37

GENNAIO
APRILE
2011

A.M.A.T.A. UMBRIA INFORMA



Foglio periodico di collegamento interno all'Associazione Malati Alzheimer
Telefono Alzheimer Umbria affiliata alla Federazione Alzheimer Italia e Alzheimer Uniti Onlus



Editoriale del Presidente

Care e cari soci ed amici,
grazie al Vostro aiuto, per tutto l'anno possiamo proseguire le nostre iniziative sia formative (grande il successo di pubblico nel Corso base in Provincia a Perugia, così come nella giornata di formazione del 1° aprile di cui trovate il resoconto nella prossima pagina, tanti corsi in cantiere) sia di sostegno a malati e famiglie con la musicoterapia, l'art-counseling e l'assistenza domiciliare. Uno dei principali introiti economici, anzi il primo per lo scorso anno, è rappresentato dai proventi del 5x mille pari a €9.349,00 per l'anno 2008 (ricevuti nel 2010), per questo non posso non rinnovare a tutti Voi l'appello di ricordare - e di far ricordare a chi vi sta vicino - di devolvere anche quest'anno il **CINQUE PER MILLE dell'imposta IRFEP** ad A.M.A.T.A. E' semplice: basta una firma nel settore del volontariato nella denuncia dei redditi e riportare il

codice fiscale di AMATA: 94073830542.

Vi ricordo che è una firma che non costa nulla, che non comporta un costo in più, perché è soltanto una parte dell'imposta che comunque versiamo. **Se siete esonerati dal presentare la dichiarazione dei redditi, ma ricevete un CUD, potete destinare ugualmente il vostro 5x1000: i CAF, i patronati, i sindacati vi sapranno dire come fare.** In questo giornalino trovate un foglio aggiunto, è come una piccola locandina: portatela con Voi quando andrete al CAF o dal commercialista e poi lasciatela lì, per qualche indeciso che verrà dopo di voi. Grazie per tutto quello che potrete fare. Un caro saluto a tutti e gli auguri per una Santa Pasqua, di pace e di gioia grande.

Il presidente
Annalisa Longo

SEI TU CHE LAVORI DOVE VIVO IO!

E' questo il titolo, ben pregnante, dato ad un seminario che si è tenuto il giorno 1 aprile 2011 al Sacro Cuore di Perugia ed organizzato da AMATA Umbria, in collaborazione con il Cesvol, la Regione, la Provincia di Perugia, l'Istituto di Geriatria e Gerontologia dell'Università di Perugia, il Consorzio Auriga e l'Azienda Ospedaliera di Perugia e destinato, in prevalenza, agli addetti, a tutti i livelli, che lavorano presso residenze e centri diurni, o che assistono, a vario titolo, gli anziani ed in particolare i malati di Alzheimer. Sono state espressi vari spunti di riflessione ed il confronto che ne è scaturito è stato estremamente proficuo: ma sintetizziamo gli interventi con un minimo di ordine.

Dopo i saluti e le presentazioni di rito, che hanno visto anche la Presenza del Vice Presidente della Provincia di Perugia, Aviano Rossi, che con la sua assidua partecipazione a ogni iniziativa dell'AMATA dimostra quanto a cuore di questa Istituzione stia l'attività della nostra Associazione, è intervenuta la dott.ssa **Paola Casucci**, Dirigente del Servizio Regionale "Salute, Coesione sociale e Società della conoscenza" che ha illustrato, con dati e statistiche alla mano, il lavoro che si sta portando avanti in Regione per conoscere la realtà dei servizi del territorio e monitorarli anche ai fini di un controllo di varia natura; ma ha sottolineato le prospettive di azione con lo strumento del VAOR (Valutazione Anziano Ospite in Residenza), le linee di intervento in attuazione del PRINA (il Piano per la gestione della non autosufficienza) e per una più mirata ed efficace programmazione sia nei settori della domiciliarità sia in quelli della semi o completa residenzialità. Non sono mancati i dati, che ormai non sorprendono più, dell'elevato numero di anziani presenti nella Regione, concentrati, in particolare, nella zona dell'Orvietano,

Conto Poste Italiane n.66293762, intestato ad A.M.A.T.A. Umbria

ove, tra l'altro, altri intervenuti nel corso del dibattito, hanno fatto emergere la presenza, in quel territorio, di profonde criticità che dovrebbe, quindi, godere di una maggiore attenzione istituzionale, che è stata debitamente richiesta. Merita ricordare anche che al 31 dicembre 2010 gli ospiti nelle residenze umbre sono 1933 e che è allo studio un progetto di snellimento anche dell'aspetto burocratico dei servizi, con la creazione di un unico punto di accesso agli stessi, utile per la raccolta delle informazioni e per modellare i servizi in funzione dei bisogni degli utenti.



E' seguito poi l'intervento del prof. **Antonio Cherubini** dell'Istituto di Geriatria e Gerontologia, che ha rappresentato la realtà dei bisogni che si dovrebbero tenere prioritariamente presenti nelle residenzialità alla luce di esperienze più mature rispetto a quella italiana e cioè quella degli Stati Uniti e di risultati di molti studi in materia: il dato eclatante, ma poi non tanto perché di buon senso, è che quanto più la qualità della residenza è alta, tanto meno gli ospiti si ammalano e vivono più a lungo. Ha poi giustamente ricordato di come in Italia va avanti con fatica ed in modo non adeguato la "cultura" del trattamento del dolore e soprattutto come le residenze, anche umbre, sono spesso non in linea con i parametri per ospitare malati non autosufficienti poiché sono concepite per ospiti autosufficienti: situazioni, poi, che si risolvono spesso con l'intervento della Procura e dei Carabinieri.

E' arrivata poi una vera e propria boccata di ossigeno per la mente e soprattutto per il cuore con gli spunti di riflessione emersi dalle esperienze raccontate da geriatri che operano in altre realtà: il prof. **Antonio Guaita** e la prof.ssa **Luisa Bartorelli** che hanno fatto riferimento, rispettivamente, ad una residenza di Abbiategrosso e ad altri servizi nella città di Roma. In particolare il prof. Guaita, toccando le corde della sensibilità, delle emozioni e dell'empatia, ha illustrato come e quanto rapidamente sta cambiando la non autosufficienza in Italia a causa dell'aumento dell'età degli ospiti, la loro prevalente compromissione delle funzioni cognitive e dei problemi psichici e comportamentali che affliggono chi assiste i malati. Purtroppo è emerso che la residenzialità è richiesta soprattutto per i dementi e le strutture sono troppo spesso inadeguate per affrontare, per esempio, i disturbi del comportamento degli ospiti, disturbi che impongono dispendi di energie notevoli in termini di dedizione e creatività negli addetti, energie ed esperienze che non sempre fanno parte del bagaglio culturale degli addetti stessi per mancanza di formazione specifica e permanente, di risorse, di motivazioni, di stabilità e sicurezza nel posto di lavoro.

La prof.ssa Bartorelli, Presidente di Alzheimer Uniti Onlus, ha parlato della fase terminale della malattia e di come ci si debba prendere cura di un malato in quella fase, i sintomi più evidenti delle patologie tipiche, gli interventi più efficaci, non solo in termini clinici, per alleviare i dolori ed i momenti delicati di questo momento, le accortezze che gli operatori dovrebbe usare per il loro benessere lavorativo e psico fisico, al fine di ridurre il rischio burn out.

Infine, l'Assistente Sociale **Maria Grazia Marcacci** ci ha illustrato, anche mediante con tante foto della residenza in cui opera, i diversi e variegati compiti che spettano all'assistente sociale nelle strutture residenziali per anziani.

Tutto il dibattito è stato poi stimolato ed incentivato dalle acute e sempre profonde riflessioni del prof. **Umberto Senin**, che giustamente non ha mancato di sollecitare interventi di carattere politico mirato a fronteggiare non solo in quantità ma anche in qualità la realtà della non autosufficienza in Umbria e nei presenti una profonda analisi del proprio operato quotidiano che, se intriso di difficoltà, fatica, inadeguatezza, deve sempre tendere a dare il meglio per la cura degli ospiti ed indirizzato verso azioni innovative.

A me, che non ho perso una parola tra le tante dette in una giornata in cui sono stati buttati tanti semi (ci si trovava in un seminario!), resta dentro l'amarrezza per l'ennesima constatazione dell'assoluta inadeguatezza della nostra e di altre Regioni, per fronteggiare l'emergenza Alzheimer in termini di strutture e servizi, ma anche di cultura, di sentimenti, di attenzioni e di valori. L'erogazione superficiale e raffazzonata dei pochi servizi e non mirata in relazione ai bisogni dei malati, perché attuata in un'ottica di quantità ed eterogeneità e non certo di efficacia, crea solo danni a chi è autosufficiente e non aiuta chi lo non è.

I nostri genitori, che hanno vissuto anche una guerra e ci hanno consegnato un'Italia democratica e migliore di quella loro, non sono ripagati con quello che meriterebbero: a noi figli il dovere di lottare ed agire per migliorare le cose, per lo meno per noi stessi e per quando i malati saremo noi.

(Maria Adelaide Aguzzi)

MESSAGGIO PER I SOCI

Si raccomanda, a quanti non l'hanno ancora fatto, di voler provvedere al rinnovo della quota di iscrizione (ricordo che non è detraibile a fini fiscali, mentre le donazioni SI: conservate le ricevute e/o i bollettini)

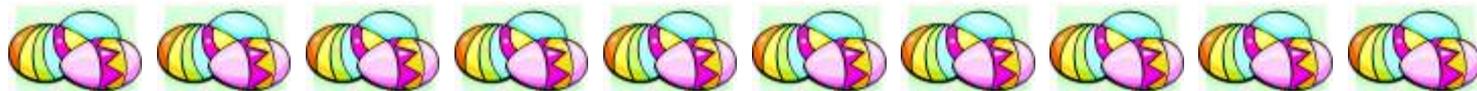
Da effettuarsi presso le sedi di A.M.A.T.A. Umbria o il Centro clinico geriatrico, oppure utilizzando il C/C postale n.66293762, intestato ad A.M.A.T.A. Umbria, indicando, possibilmente, se si tratta della quota 2010 o 2011.

La quota associativa annua rimane immutata: 20 € per i soci ordinari, 50 € per i soci sostenitori, 100 € per i soci benemeriti

Le offerte in denaro, a favore di A.M.A.T.A. Umbria, possono essere versate sul C/C postale, oltre che presso le sedi, indicando sempre la causale e, possibilmente, i dati personale (indirizzo, telefono, e-mail) anche per poter essere ringraziati.

UN RICORDO ed UN GRAZIE

Un caro ricordo per **Anna, Nazareno, Rosa, Olga, Ferdinando, Alessandro, Vera, Irma, Franco, Giuseppe e Gino. Grazie a tutti i familiari per averli voluto ricordare con un contributo per le attività della nostra associazione. Ogni novembre, per iniziativa personale del presidente, tutti i defunti legati ad A.M.A.T.A. vengono ricordati in una S. messa.**



UN' ESPERIENZA DI DIECI ANNI



Vuoi partecipare ad un corso sperimentale di musicoterapia per familiari di malati di Alzheimer? Così dieci anni fa mi era arrivata la proposta da parte della dottoressa Annalisa Longo, presidente di AMATA Umbria. Disperata com'ero, con papà malato e venuto a stare da me dopo la morte della mamma, depresso, disorientato, mi era sembrata subito un'occasione imperdibile.

Per lui avevo fatto quasi tutti i passi che avevo saputo possibile fare: l'avevo portato a far valutare in geriatria, era stato inserito nel progetto Cronos, preparavo la documentazione per il riconoscimento dell'invalidità civile, avevo trovato un aiuto in casa che gli faceva anche un po' di compagnia, frequentava gli incontri che AMATA aveva organizzato per i malati.

Mi rendevo conto però che il problema ero anche io: ansiosa, impaziente, stanca, scoraggiata, piena di rabbie, dubbi ed interrogativi a cui medici e libri rispondevano solo in parte. Eppure avevo sentito parlare, in altre realtà, dei gruppi di auto mutuo aiuto ed ero intimamente convinta che dovevo fare qualcos'altro per me, per gestire diversamente la situazione in cui mi ero venuta a trovare.

Così mi sono ritrovata assieme ad altri familiari un luminoso venerdì pomeriggio, proprio dieci anni fa e non ho mai smesso: insieme ad ascoltare musica, ad imparare a rilassarmi, ad ascoltare vissuti ed esperienze ed a parlare delle mie, scoprendo diversità, ricchezza, abilità nascoste.

Nel corso del tempo si è formato un gruppo forte, ben consapevole delle proprie capacità e dei propri limiti, un gruppo capace di accogliere continuamente nuove presenze, un gruppo che si è commosso ed ha pianto, ha scritto poesie ed inventato canzoni, ha accolto disperazione e lutti, ha ascoltato e sorretto fino ad essere l'alone che ciascuno di noi si porta a casa tra un incontro e l'altro, facendosi forza, coltivando lucidità ed amore.

Non mi sono più sentita sola davanti alla malattia, nessuno ti sa capire, ascoltare, esserti realmente vicino più di coloro che condividono nel gruppo la sofferenza e l'esperienza della malattia che ruba la mente del tuo caro.

Ci siamo fatti forza l'uno con l'altra, abbiamo sostenuto la nostra autostima nei momenti più bui, quando il non saper più che fare sembrava prevalere, abbiamo fatto tesoro delle piccole e grandi strategie quotidiane di gestione del malato raccontate da ciascuno di noi; è stato un vero e proprio cammino di crescita umana e spirituale: ho "preso" tanto dal gruppo ma sono anche stata in grado di "dare" tanto.

E soprattutto affrontare meno drammaticamente il rapporto con papà e con la sua malattia, sicura che nel gruppo ero sostenuta, che era meglio mettere in campo tanta pazienza, che la mia disponibilità ed assunzione di responsabilità a 360 gradi non significava dimenticare la mia famiglia ed i miei personalissimi bisogni. Assieme al gruppo, non più sola: penso che papà abbia "goduto" di questo mio equilibrio, faticosamente raggiunto anche se mai stabile, regalandomi i rari momenti speciali della sua ironia, del suo affetto attraverso una carezza, della sua riconoscenza parlando con lo sguardo e cercando i miei occhi. (**Giuliana Apollonio**)

LAVORI IN CORSO!!!

Proseguono sia il corso di sostegno psicologico mediante l'arte-terapia per i caregiver dei malati di Alzheimer presso la sede A.M.A.T.A di Perugia, sia gli *incontri settimanali di musicoterapia per malati* di grado da lieve a moderatamente severo presso la sede del CESVOL di Perugia. Chi desidera partecipare può telefonare in sede a Perugia per le iscrizioni.

Dopo Pasqua, riprendono i *corsi di formazione a Castel del Piano* (per imparare ad invecchiare in salute) e a *Torgiano* (per imparare ad assistere i malati di Alzheimer). **Guardate il nostro sito web o telefonate al Cesvol Perugia (075/6271976) per informazioni ed iscrizioni.**

LAVORI CONCLUSI!

- Il 30 marzo abbiamo concluso l'affollatissimo corso base "COME PRENDERSI CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER" 2011, tenutosi presso il palazzo della Provincia di Perugia. In ottobre si svolgerà nella stessa sede il Corso avanzato teorico-pratico.
- Venerdì 1° aprile si è svolto il Seminario di approfondimento della relazione di cura con gli ospiti delle residenze per anziani "SEI TU CHE LAVORI DOVE VIVO IO", del quale trovate ampia relazione nel giornale
- Il 2 aprile abbiamo avuto quali graditi ospiti i consigli direttivi delle Associazioni che afferiscono ad Alzheimer Uniti Onlus, per l'Assemblea annuale. E' stata un'importante occasione di proficuo scambio di idee, intensa progettazione di iniziative future e condivisione di amicizia: Durante l'Assemblea è stata ratificata la nomina del Prof. Umberto Senin a Presidente Onorario. In ultima pagina trovate una foto dell'escursione al Sacro Convento di Assisi.
- Domenica 3 aprile, a Torgiano, abbiamo partecipato con gioia alla Festa dell'AVIS locale, che gentilmente ci ospita nella sua sede per il nostro Punto d'Ascolto Alzheimer.
- Mercoledì 20 aprile volentieri abbiamo onorato l'invito alla Benedizione e colazione pasquale, ricevuto dal Centro Diurno Alzheimer di Madonna Alta.





Buona Pasqua

