

Per non essere soli

Periodico dell'Associazione Alzheimer Imola

Quadrimestrale di informazione sociale — Autorizzazione del Tribunale di Bologna n. 8060 del 1/4/2010 Direttore Responsabile Alice Bonoli

Redazione: Doretta Dori; Monica Manzoni; Lucia Valtancoli. Sede: Associazione Alzheimer Imola Via C. Sforza 3, Imola. Tel e fax: 0542 604253 e-mail: alzheimerimola@tiscali.it

Perché un giornalino dell'Associazione Alzheimer Imola

L'Associazione Alzheimer Imola, associata alla Federazione Alzheimer Italia, ha avuto fin dalla sua nascita la finalità di promuovere la sensibilizzazione della comunità rispetto a questa malattia, il fare informazione e formazione, lo svolgimento di azioni a favore delle persone colpite da demenza e dei loro famigliari.

L'insorgere di una malattia così devastante, infatti, pone al famigliare una moltitudine di interrogativi riguardanti la malattia stessa, le modalità di gestione del malato, i servizi presenti sul territorio, ecc...

E' anche forte il bisogno, troppo spesso inespresso, di sostegno psicologico ed emotivo rispetto allo scambio nel ruolo di accudimento classico: talora si diventa genitori dei propri genitori oppure ci si trova a dover assistere 24 ore su 24 un coniuge con cui si era abituati a condividere la propria vita.

L'Associazione Alzheimer Imola vuole tendere una mano al famigliare ed accompagnarlo attraverso un percorso di conoscenza della malattia, per contribuire al miglioramento della qualità di vita del malato e dei suoi cari.

Da questa *missione* sono nate nel tempo numerose iniziative che solo brevemente ricordiamo.

Già nel 1998, fu aperto uno sportello, gestito dai soci dell'Associazione che, avendo avuto esperienza personale della malattia, potevano trasmettere le informazioni e le esperienze acquisite ad altri famigliari, fornendo aiuto pratico e partecipazione emotiva. Oggi gli sportelli informativi sono due: uno presso la sede dell'Ospedale Vecchio (Imola, Via Caterina Sforza 3) ed uno, nato più recentemente, a Casa Alzheimer (Imola, Via Venturini).

A questi può rivolgersi il famigliare che necessita di informazioni sulla malattia o che, semplicemente, ha bisogno di sfogarsi con qualcuno.

Sempre nell'intento di fornire informazioni sistematiche e complete, nel 2000 fu prodotto un opuscolo, grazie al contributo del Comune di Imola, dell'AUSL e dell'allora Consorzio dei Servizi Sociali. Successivamente nacque il progetto "500 ore di aiuto ai famigliari" che funse da apripista all'aiuto a domicilio, per fornire qualche ora di sollievo e supporto a chi si occupava ogni giorno di un ammalato di Alzheimer. Gruppi di auto mutuo aiuto presero subito forza con il supporto di una psicologa. Altri progetti, come "Cara Nonna", hanno contribuito alla sensibilizzazione e all'informazione sulla malattia a partire dalle

scuole elementari. Con l'entrata di nuove risorse umane all'interno dell'Associazione, hanno quindi preso il via vari progetti: il "Caffè Alzheimer" per famigliari di malati di demenza, lo "Spazio Aperto", gruppo di stimolazione cognitiva, ecc...E' proprio da tutte le attività di ascolto delle richieste dei famigliari che i volontari della nostra Associazione hanno percepito la mancanza di informazioni sufficienti e corrette sulle opportunità esistenti a vari livelli (contributi economici, centri residenziali o semi-residenziali, luoghi di diagnosi e cura, conoscenza degli strumenti sociali a favore degli ammalati, ecc.).

Di qui l'idea di questo periodico informativo, che nasce sotto l'egida del Volabo (Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Bologna) e che speriamo possa divenire un valido supporto al famigliare e all'operatore che quotidianamente deve affrontare situazioni molto faticose. "Per non essere soli" vuole pertanto divenire un luogo di incontro tra persone che condividono questa dolorosa esperienza, ma anche un mezzo per sensibilizzare l'intera comunità su questo problema sociale. A tutti i lettori, quindi, l'invito a partecipare attivamente all'iniziativa, inviando lettere, proposte e suggerimenti alla redazione.

Grazie a tutti



"Una malattia tra le più crudeli è l'Alzheimer.

Le persone che ne sono colpite vivono un lungo addio alla vita. E in questo viaggio senza speranza sono accompagnate, quasi sempre, soltanto dai loro cari.

Come ultimo atto d'amore verso un padre, come figlia,

insieme ad altri figli e coniugi abbiamo avuto il coraggio civile di non mollare e unire le nostre esperienze dolorose per fondare l'Associazione Alzheimer Imola, con la speranza che l'esperienza faticosamente vissuta sulla nostra pelle non andasse perduta e potesse essere di sostegno ad altre persone che stanno vivendo questo faticoso percorso.

Perché la sensibilità di chi ha vissuto possa essere sempre in tutti i casi, in tutte le malattie, una coinvolgente e toccante testimonianza. Per farci riflettere ed agire".

Lucia Valtancoli

Presidente Associazione Alzheimer Imola

Il Caffè Alzheimer

“Vieni, ti offro un caffè!” Con queste poche e semplici parole siamo soliti invitare gli amici a stare in nostra compagnia. Noi tutti ci siamo seduti almeno una volta al tavolino di un bar con una persona a noi cara e, con una bevanda davanti, abbiamo condiviso opinioni, racconti, sorrisi, emozioni.

L'idea degli “Alzheimer Cafè” parte dall'Olanda alla fine degli anni '90. L'intento dell'iniziativa era quello di fornire informazioni e supporto alle famiglie colpite dalla malattia, creare occasioni di socializzazione e di mantenimento delle capacità residue delle persone colpite da deterioramento cognitivo.

L'originalità però non stava nell'idea, bensì nel contesto, che doveva essere il più possibile accogliente ed informale, proprio come ci immaginiamo avvengano le chiacchierate al bar.

L'Associazione Alzheimer Imola ha avviato l'esperienza del “Caffè Alzheimer Imola” nel giugno del 2006.

Si è costituito da subito un piccolo gruppo di familiari unito e volenteroso, che negli anni è cresciuto grazie alla partecipazione di assidui frequentatori, fruitori saltuari e neofiti. Nel 2009, proprio grazie alle forti stimolazioni di alcuni familiari residenti a Castel S. Pietro, sono stati avviati gli incontri di “Quelli che aspettano il Caffè”.

A differenza di Imola, però, il nuovo Caffè di Castel S. Pietro è stato progettato prevedendo la partecipazione sia delle persone con difficoltà di memoria sia dei loro familiari: fin dal primo incontro il gruppo è stato molto numeroso ed in poco tempo si è creato un clima di affetto, condivisione, divertimento, simpatia e vicinanza.

Vi invitiamo dunque a partecipare ai nostri incontri, non solo perché siamo convinti di potervi accompagnare con successo nel difficile percorso della malattia della memoria, ma anche per provare il nostro caffè!

“Caffè Alzheimer Imola”, tutti i 1° e 3° mercoledì del mese, ore 17,30-19, presso Centro Sociale Zolino, v. Tinti 1, Imola.

“Quelli che aspettano il Caffè”, tutti i giovedì, ore 9-11, presso sede del Coordinamento del Volontariato, v. Manzoni 16, Castel S. Pietro T.

Le date e i luoghi d'incontro sono passibili di modifiche, per informazioni rivolgersi ad Associazione Alzheimer Imola (vedi pag. 4 per i giorni di apertura) oppure a **Monica Manzoni**, cell. 3479336636.



Una mattina al Caffè

Trascorro una mattinata a Castel San Pietro, nella Casa del Volontariato che ospita, tutti i giovedì mattina, il gruppo di “Quelli che aspettano il caffè”.

La sala è piena di animazione. Le persone al loro arrivo ricevono un caldo benvenuto, a cui rispondono mostrandosi contente di essere lì. Poi si accomodano ai tavoli e viene servita una bevanda (caffè, orzo, bibite) preparata dall'animatrice e dalla psicologa. Hanno davanti una fetta di torta: apprendo che le frequentatrici (le mogli e le figlie dei malati) hanno preso l'abitudine di portare dolci, tanto che si sono organizzate spontaneamente e hanno istituito un turno. Qualcuno ha portato giornali, carte da gioco.

Una signora è venuta con il suo cagnolino, che si aggira fra i tavoli e riceve coccole da tutti. L'animatrice si ferma a chiacchierare con tutti, dedica ad ognuno la sua attenzione e crea un clima di grande familiarità e cordialità. Quando tutti gli anziani si sono sistemati, i familiari si accomodano in un altro angolo della saletta. Si prendono il tempo di assaggiare la torta ed il caffè, finalmente si rilassano sentendo che il loro caro è tranquillo e si gode la compagnia.

Approfitto di questo momento per ascoltare alcune delle loro storie.

Luisa. Insieme con la figlia accompagna suo marito

Vengo al centro per alleggerirmi un attimo, per confrontarmi con gli altri, per stare un po' meglio. Anch'io sono malata dentro. Sono una persona che legge tutti i libri che trattano dell'Alzheimer. Anche mia figlia, l'altra, ha fatto una ricerca su Internet e ha trovato 170 pagine.

Guardo il mio malato e lo confronto con le fasi che sono descritte: lieve, moderato, severo, grave. Leggo il libro che mi ha dato il neurologo. La sera leggo per sapere le cose, cerco di capire la malattia. Mi dico: vado avanti.

Anche se accettare questa cosa è fatica, mio marito aveva appena 65 anni quando la malattia si è rivelata. Ci ho

messo 3 anni a capire che aveva un problema grave e a portarlo dal medico. Adesso ce l'ho sulle spalle giorno e notte. E' buono, però arrivi a sera che è come se ce l'avessi sul capo, hai il cerchio.

Io vivo dentro a un tunnel.

Cerco di tenerlo allegro, ma è fatica. In casa è come un cimitero, lui non parla spontaneamente, non fa nulla.

Quello che non è cambiato con la malattia è la sua bontà. Anche nel periodo in cui era aggressivo, se la prendeva con gli altri, temendo che mi volessero fare del male.

Fuori le persone non ti capiscono, spesso perché non sanno neanche che cosa sia la malattia. Altri ti fanno capire che li annoi con la malattia di tuo marito. Perdi tutte le amicizie, le persone

sono frettolose e non vogliono sentire parlare di tristezza. C'è però anche chi ti capisce, a volte sei tu che non riesci a prenderti il tempo per te.

Per un anno ce l'ho avuta con il mondo intero, ce l'avevo anche con Dio. Poi fai uno scalino alla volta, passano le giornate e i mesi. Io mi chiedo “Come sarà l'anno prossimo?”. Però abbiamo già passato tanti mesi, e andiamo avanti.

Alcune persone non vogliono più avere a che fare con la gente e si chiudono nel loro nido.

Io invece sto meglio se riesco a parlare, ma con delle persone che mi ascoltano. Io ci tenevo tanto che anche a Castel S. Pietro si facesse il Caffè Alzheimer. Prima andavo a Imola.

E' fondamentale che la gente conosca questa malattia.

Federica, la figlia

Andavo a Imola da due anni, e portavo tutte le informazioni che apprendevo. A Imola veniva molta gente da Castel S. Pietro, Osteria Grande, alla fine ci siamo dette "Perché non fare la stessa cosa qui?". Noi siamo due sorelle. Mentre mia sorella è bravissima a cercare ogni informazione su tutto quello che riguarda la malattia, io mi trovo meglio ad agire, andare direttamente sul campo di battaglia. Frequentare il Caffè è stato un modo per affrontare la situazione. So che è una malattia che non si cura, ma mi sembra che scambiare le esperienze con altre persone sia un modo per aiutare lui. Come altre persone hanno sostenuto me facendomi stare meglio, così io cerco di fare con gli altri. E' come se stessi curando mio padre, in un certo senso.

Ora mio padre si è molto stabilizzato. Il neurologo nel corso dell'ultima visita lo ha trovato molto tranquillo, e ci ha detto che l'ambiente familiare è molto importante. Noi abbiamo imparato e siamo più tranquille. Arrabbiarsi e urlare non serve a niente, questo lo abbiamo imparato frequentando le persone che lavorano con questa malattia.

Paola ha accompagnato il marito. Con lei c'è anche il figlio, un ragazzo simpatico e allegro, con un problema di disabilità.

Io vengo qua con mio marito e anche con mio figlio, che ha un problema di paresi dalla nascita. Qua ci troviamo bene, la mattina parliamo e loro sono contenti di prepararsi per venire. Mio marito è uno che sta sempre in casa. Veniamo qua, facciamo due chiacchiere, stiamo in compagnia. Il primo giorno chiedeva: "che cosa andiamo a fare?". Adesso invece venire qui è una cosa normale. Io gli dico "Andiamo dagli anziani a fare un po' di chiacchiere". Lui nota se manca qualcuno e chiede notizie. Molti fanno fatica a capire la situazione di una persona con problemi. Io lo vedo soprattutto con mio figlio. Ma ho anche delle amiche che quando usciamo mi chiedono sempre di portare anche mio figlio. Le amiche di sicuro non mi hanno abbandonato.

Edda

I miei genitori abitano in Friuli, e la mia mamma è malata. La segue mio padre, io l'ho convinto a farla ricoverare in una struttura per un mese, per avere un po' di sollievo. Poi la malattia si è aggravata ed ora è ricoverata stabilmente. Onestamente, neanche adesso riesco ad accettare la malattia di mia madre. Però tramite un'amica ho trovato nel Caffè Alzheimer un aiuto morale. Mi aiutano a vincere quest'ansia, che deriva anche dal fatto che sono figlia unica e sono lontana. Sento le storie di quelli che sono qui e penso che forse io sono



fortunata a non avere questo carico tutti i giorni. Venire qui, comunque, mi sembra un modo di aiutarla, di manifestare il mio impegno. Questa iniziativa è una bella cosa, un posto dove la gente capisce.

Ugo.

Mia moglie è smemorata, non si ricorda mai niente, non ha più voglia di fare niente. Io mi stanco di spronarla e preferisco fare io. Prima era una donna che voleva fare tutto da sola, non lasciava che nessuno la aiutasse nelle faccende di casa. Nei giorni di festa avevamo a pranzo anche figli e nipoti, e pensava a tutto lei. Adesso che non si sente più in grado di farlo, a volte vedo che tiene il muso. Nella mia vita ho affrontato tante difficoltà, ma questa è la peggiore. Delle volte mi viene un gran nervoso, però dopo rifletto un attimo e mi dico "E se questa malattia fosse toccata a me?" Lei vorrebbe che io stessi sempre in casa, a parlare con lei. Ma che cosa si possono dire sempre due persone? Vengo qui da un paio di mesi. E' stata mia figlia a farmi conoscere questo posto. Anche l'animatrice, che veniva a casa, ci ha invitato a frequentarlo. E' una bravissima ragazza a cui siamo molto affezionati.

Giancarla

Nei primi anni pensavamo fosse depressione. Ora, da sei anni, sappiamo che è questa malattia. La cosa più importante è avere qualcuno che sostenga i familiari e li aiuti a capire che il loro congiunto è malato. All'inizio, quando il malato fa delle cose strane, viene da arrabbiarsi. Magari si sgrida. Hai davanti una persona che conosci da tutta la vita, e la vedi trasformarsi. Mio marito era una persona meravigliosa. Capire che la trasformazione è dovuta alla malattia è la cosa più difficile, anche se

i medici te lo spiegano. Si ascoltano le spiegazioni, ma per capire davvero ci vuole molto tempo. Quella che hai davanti è un'altra persona. All'inizio è stato molto difficile e faticoso assisterlo: ad esempio io volevo a tutti i costi che lui continuasse a lavarsi in bagno. Sono impazzita io e ho fatto impazzire anche il servizio domiciliare. E' stato un errore, quando mi sono rassegnata a lavarlo a letto le cose sono andate meglio. C'è bisogno di un supporto quotidiano. Poi, col tempo si impara da soli a trovare dei modi di convivere con la malattia. Ho perso tutti gli amici. La mia casa era sempre piena di gente: feste, cene... Ora c'è il vuoto, ma non mi importa, perché ora la mia vita consiste nello stare con lui. Un po' li capisco, perché c'è una sorta di paura del dolore degli altri. Quando qualcuno mi chiede di lui mi fa molto piacere, mi commuovo pensando che la persona si interessa a lui. Alcuni mi hanno detto che non si fanno vivi perché lo vogliono ricordare com'era quando stava bene, e non come la malattia lo ha ora trasformato. Li posso capire, ognuno ha il suo modo di reagire. Ora vivo in casa, mi affeziono alle badanti e ci rimango male quando se ne vanno, magari perché hanno trovato un lavoro in un'altra città.

Chiedo la sua opinione anche a Maria, una signora rumena che accompagna qui l'anziana di cui si occupa.

La mia nonna è molto violenta, ha sempre il nervoso, si sveglia sempre la notte, si alza e non trova il bagno. E' molto faticoso seguirla. Quando va al Centro Diurno per mezza giornata io respiro un po'. Da quando lo frequenta si è tranquillizzata un po', le persone del Centro e del Caffè Alzheimer sono molto brave con le signore, le fanno lavorare, fare dei disegni, delle cose ... Adesso anche a casa le faccio fare delle cose per tenerla occupata. Per il resto con la mia signora mi trovo bene, ha solo questo Alzheimer. Questi Centri sono molto buoni, io sono contenta, perché soffro anch'io quando lei sta male e magari si arrabbia perché si perde in casa. La famiglia è molto buona, vengono molto spesso...

La mattinata sta terminando. Mentre gli operatori e i volontari riordinano la sala, gli ospiti si preparano a tornare a casa, scambiandosi sorrisi e saluti. Anche il cagnolino corre qua e là, eccitato dal cambiamento che percepisce.

Gli anziani si danno appuntamento alla settimana successiva, e riguardano il turno, per sapere di chi sarà la prossima torta che assaggeranno.

Doretta Dori

Per conoscerci

La sede dell'Associazione Alzheimer Imola è in
Viale Caterina Sforza 3, Imola
(ingresso del vecchio CUP)

tel. e fax: 0542 604253

e-mail:
alzheimerimola@tiscali.it

Un volontario dell'Associazione è presente

- nella sede di via Caterina Sforza 3 il mercoledì e il sabato ore 9 -11
- presso la Casa Tozzoli (Casa Alzheimer, via Venturini) il mercoledì ore 16-18 per :
 - * ascolto e sostegno
 - * informazioni (servizi e percorsi di riferimento, orari e sedi delle attività)
 - * consegna materiale informativo (pubblicazioni, opuscoli, ecc.)
 - * Iscrizioni all'Associazione (€15)
 - * ricevimento donazioni



Perché iscriversi

La malattia di Alzheimer, ormai tutti ne sono certi, deve essere affrontata da tanti punti di vista, perché la sua comparsa non solo compromette la salute del malato, ma incide profondamente sul benessere di un intero gruppo familiare. I problemi sono tanti, si presentano in momenti diversi del decorso della malattia e vanno affrontati in modo coordinato. Il primo problema che si presenta alle persone che notano delle difficoltà in un loro familiare è orientarsi, capire a chi è meglio rivolgersi.

Il Medico di famiglia e l'Azienda U.S.L. sono il punto di riferimento per gli aspetti sanitari: una corretta diagnosi, delle valutazioni periodiche, dei programmi di cura, (quando è possibile) sono fondamentali. Ma non bastano; il momento della diagnosi mette infatti il familiare di fronte a grandi incertezze: che evoluzione avrà la malattia? Che tipo di aiuto potrò ricevere? Come cambierà la vita della mia famiglia? Chi mi potrà sostenere nei momenti di difficoltà? Come potrò far fronte ai rischi legati alla guida dell'auto? Che cosa succederà quando la famiglia non sarà più capace di farcela da sola?

I familiari sperimentano poi un'altra difficoltà, più subdola: sembra che gli altri non riescano a capire fino in fondo i problemi, la frustrazione, la fatica che comporta la convivenza con una persona malata. A volte i conoscenti, nel tentativo di incoraggiare, tendono a minimizzare: "eppure l'ho incontrato ieri e abbiamo chiacchierato normalmente", "eh sì, ci vuole pazienza", "forse sei un po' depressa, per questo tutto ti appare così drammatico". Il risultato è che, spesso, il familiare si sente solo. Quando è con il proprio caro, deve adattare continuamente le proprie parole e i propri atteggiamenti alle difficoltà di memoria e comprensione dell'altro. Quando è con altre persone, deve cercare di non lamentarsi troppo, per non annoiare gli altri o rattristare la compagnia.

Gli unici dai quali ci si sente capiti sono coloro che conoscono questa esperienza. A loro si può confidare il proprio sconforto, non vergognandosi anche quando sembra che la pazienza stia terminando. Non si deve interpretare un ruolo, non ci si deve mostrare pazienti e coraggiosi a tutti i costi. Ci si può permettere di esprimere i propri sentimenti senza timore di essere giudicati.

A questo genere di problemi tenta di dare una risposta l'Associazione Alzheimer, fornendo informazioni e indicazioni, organizzando degli incontri in cui i vari aspetti della malattia vengono spiegati con chiarezza e semplicità. Ma, soprattutto, fornendo occasioni di incontro alle persone che affrontano questa esperienza.

Chi fa parte dell'Associazione?

- familiari che stanno affrontando la malattia e cercano un supporto. Spesso sono agli inizi del percorso, ma desiderano essere informati, perché desiderano imparare dall'esperienza degli altri e cercano fin da subito tutto l'aiuto possibile. Hanno capito subito che, oltre che al proprio congiunto, debbono voler bene a se stessi, perché solo così troveranno le energie per affrontare il percorso che li aspetta
- molti sono persone che in passato hanno avuto l'esperienza della malattia in famiglia. Ora il loro caro non c'è più, oppure si è molto aggravato, tanto da richiedere l'inserimento in strutture protette. Essi, però, hanno capito l'importanza del supporto reciproco, e continuano a lavorare per sostenere le altre persone, o per trovare le risorse che servono all'Associazione per le sue attività
- alcuni sono professionisti sanitari o sociali, che sono entrati in contatto con la complessità dei bisogni che la malattia di Alzheimer comporta, e mettono a disposizione alcune delle loro competenze
- altri sono semplicemente persone sensibili e motivate all'impegno sociale, che offrono una piccola parte del loro tempo. Sono persone preziose, che con entusiasmo e fantasia partecipano alle varie attività e contribuiscono a radicare l'Associazione nel tessuto sociale.

Le nuove iscrizioni sono la linfa vitale dell'Associazione: ogni nuovo iscritto, qualunque sia il bisogno che lo spinge, e qualunque sia la disponibilità che può fornire, è portatore di idee e suggerimenti, mette in campo la propria sensibilità e aiuta tutti a comprendere sempre meglio i bisogni dei malati e delle famiglie.

Per informazioni sull'iscrizione ci si può rivolgere alla sede dell'Associazione negli orari indicati a fianco