

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

21 settembre 2011 giornata mondiale Alzheimer

Come tutti gli anni, il 21 settembre rappresenta, in tutto il mondo, l'occasione per riflettere su questa malattia, sullo stato delle conoscenze e sulle possibilità di cura e assistenza.

Nel corso del tempo l'impatto sanitario e sociale della malattia è diventato sempre più evidente e preoccupante. Il crescente numero dei malati, associato ad una maggiore aspettativa di vita, impone una grande mobilitazione di risorse scientifiche, finanziarie e sociali.

Le Associazioni dei malati e dei loro famigliari vogliono essere a fianco dei ricercatori, delle strutture sanitarie e assistenziali e dei professionisti che ogni giorno contribuiscono a questo grande sforzo.

Il mezzo che l'Associazione Alzheimer di Imola ha scelto per caratterizzare questa giornata è la formazione. Da molti anni, il 21 settembre, a Imola si svolgono convegni, seminari, incontri formativi che coinvolgono sia i professionisti sia i famigliari.

Per diversi anni l'attenzione è stata concentrata sulla progettazione e sull'avvio della struttura Alzheimer: la Casa Casadio Tozzoli, che rappresenta, dal punto di vista architettonico e assistenziale, un modello innovativo conosciuto a livello nazionale.

Una volta avviata la struttura, l'impegno prevalente in queste giornate è stato di fornire al personale che vi opera l'occasione di perfezionare la propria formazione e di qualificare sempre di più il proprio agire professionale. Sono così venuti a Imola studiosi di fama internazionale, a portare modelli ed esperienze di altri paesi. Una grande attenzione è stata dedicata a migliorare le competenze relazionali del personale: rapportarsi con il malato di Alzheimer, in certe fasi della malattia, richiede non solo buona volontà, ma molteplici capacità e conoscenze.

La giornata formativa di quest'anno avrà le caratteristiche di un seminario, aperto a contributi diversi. Vi saranno medici esperti nella gestione delle prime fasi della malattia (il dottor Matacena dell'AUSL di Imola), nella gestione delle problematiche del delirium (la dottoressa Lunardelli dell'Ospedale Malpighi). Il dottor Cilesi, che ha già collaborato con le nostre strutture, presenterà alcune esperien-

ze innovative di intervento psico-sociale. Saranno inoltre presenti due esperti di design e architettura, che metteranno in evidenza l'importanza dell'ambiente fisico, degli spazi e degli arredi per malati che presentano gravi difficoltà di orientamento ed adattamento nelle strutture di residenza.

Quest'anno, però, protagonisti saranno anche altri importanti professionisti: operatori sociosanitari, fisioterapisti, animatori, che lavorano nelle strutture e garantiscono una buona qualità della vita ai malati nelle ultime fasi dell'esistenza. Ci è sembrato interessante valorizzare le loro esperienze e dare riconoscimento agli sforzi che hanno compiuto per introdurre innovazione e qualità nell'assistenza.

Le esperienze messe in campo in questi anni sono molteplici, e forse non tutti, cittadini e professionisti, sono a conoscenza dell'impegno che è stato profuso. Il seminario

vuole dunque essere un'occasione per far conoscere le competenze disponibili nel nostro territorio. Potremo quindi ascoltare relazioni che descrivono gli interventi volti a valorizzare le capacità residue del malato (approccio conversationalista, stimolazione cognitiva), o a ricercare modalità nuove per contenere gli stati di agitazione (la terapia con la bambola, la stimolazione sensoriale). In alcune strutture si è lavorato molto sulle tecniche di reminiscenza, volte a valorizzare le residue capacità di evocare ricordi auto-

biografici (il bar dei ricordi); in altre strutture si è sperimentata con successo la Pet Therapy, cioè l'aiuto di piccoli animali domestici (i coniglietti della RSA "F. Baroncini" !!), capaci di generare interesse e simpatia anche in malati fortemente deteriorati.

Come tutti gli anni, la giornata formativa, che si svolgerà a Palazzo Sersanti, è aperta sia agli operatori sia ai famigliari. A fine agosto sarà diffuso il programma dettagliato della giornata. Chi desiderasse informazioni, può rivolgersi all'Associazione Alzheimer, seguendo le indicazioni presenti nella quarta pagina.

Doretta Dori



Dieci mesi di consulenza psicologica. Quale bilancio?

Dal settembre 2010 l'Associazione Alzheimer fornisce consulenza e supporto psicologico ai famigliari di persone con deterioramento cognitivo. Ad oggi sono 37 i nuclei (e nel complesso 51 le persone) che hanno preso contatto con questo nostro servizio. Gli incontri sono condotti dalla **Dott.ssa Annalisa Roda**, alla quale abbiamo chiesto di raccontarci qualcosa di più di questa esperienza.

Annalisa, che cos'è la consulenza psicologica e come si può usufruire di questo servizio?

"L'accesso è molto semplice, mi si può contattare direttamente oppure attraverso l'Associazione Alzheimer e fissiamo un appuntamento nella sede dell'Associazione ad Imola, in Via C. Sforza 3. Una volta al mese ricevo anche nei Comuni di Mordano-Bubano e di Castel Guelfo, presso gli studi dei medici di famiglia, per favorire la vicinanza con le persone. Il primo incontro è conoscitivo, serve per capire qual è la situazione attuale e come viene vissuta dalla persona che ha preso i contatti e dalla sua famiglia. Attraverso il colloquio emergono i bisogni prevalenti, le strategie efficaci già adottate o sperimentabili, gli obiettivi che si possono raggiungere insieme. Il percorso prosegue quindi in modo personalizzato: dalla consulenza singola, che fornisce informazioni, orientamento e suggerimenti utili, al percorso di supporto individuale, di coppia e/o familiare. In alcune situazioni, quando per la famiglia è difficile spostarsi o per favorire modalità relazionali efficaci in presenza di assistenti famigliari, vado anche al domicilio".

Qual è la differenza fra l'intervento di consulenza, il supporto psicologico e la psicoterapia?

Nell'attività di **Consulenza Psicologica** la persona e lo psicologo collaborano per descrivere e definire la situazione in modo più approfondito e chiaro, evidenziando punti di forza e di debolezza e individuando modi possibili per affrontarla. Vengono scambiate informazioni utili e si prefigurano i percorsi possibili, in base ai bisogni e agli obiettivi che emergono sul momento. La Consulenza può anche concludersi con un solo incontro, ma in altri casi introduce all'attività di **Sostegno Psicologico**, quando la persona, la coppia o la famiglia riconoscono la necessità di comprendere e di gestire i comportamenti legati alla malattia e i vissuti che emergono. In questo senso, i colloqui rappresentano uno spazio neutro di ascolto, nel quale lo psicologo ha come intento quello di facilitare l'espressione della persona e la sua ricerca di un miglior adattamento possibile alla situazione.

Condividere i vissuti oltre ad aiutare ad accettare la malattia e quindi a convivere con la persona con demenza, aiuta anche a proteggere la propria salute psico-fisica. Infatti assistere una persona con demenza, significa essere sottoposti ad uno stress prolungato ed intenso che incide profondamente sull'equilibrio corpo-mente.

La **Psicoterapia**, infine, è un intervento ancora più complesso in cui, sintetizzando, psicoterapeuta e persona collaborano per individuare e modificare quei meccanismi psicologici e relazionali che nel tempo si sono stabilizzati e che la persona riconosce oggi essere fonte di disagio personale. Il confine tra Supporto Psicologico e Psicoterapia è molto sottile, anche perché entrambi si basano su un elemento essenziale e cioè la relazione tra il professionista e la persona e hanno come fondamentale obiettivo il cambiamento e il benessere personale.

Inoltre, per entrambe le tipologie di percorso sono proprio gli obiettivi, condivisi e stabiliti in partenza e verificati di tanto in tanto, a fare da guida: si concorda la conclusione del percorso quando l'obiettivo si ritiene raggiunto in modo soddisfacente. A scanso di equivoci, **accedere a queste opportunità non significa essere ammalati ma, al contrario, affrontare una situazione stressante al meglio, riducendo il rischio di ammalarsi!**

Quali sono, più frequentemente, gli obiettivi?

Molto dipende dalla fase in cui si trova la persona, se il familiare è alle prese con i primi segni di deterioramento cognitivo del proprio caro o se invece si sta confrontando con chiari segni di demenza e quindi con comportamenti difficili da comprendere e da gestire. Diverso ancora è se il familiare porta il carico di anni di assistenza, sta valutando l'opportunità di inserire il proprio congiunto in un centro diurno o residenziale o l'ha appena inserito e sente il peso di tale decisione. Alcuni mi contattano quando il proprio caro è già deceduto e vivono un lutto complicato. Ad ogni modo, i famigliari, in modo più o meno esplicito, portano la necessità di chiarire innanzitutto a se stessi quanto sta loro accadendo, per recuperare un senso di controllo sulla propria vita. Il punto finale è fondamentalmente un'accettazione, sia razionale che emotiva, della malattia e dei cambiamenti che essa comporta.

Una volta concluso il percorso, è possibile contattarti di nuovo?

Una volta avviato il contatto, è sempre possibile richiedere un nuovo colloquio o telefonarmi, anche perché sappiamo come la malattia nel tempo evolva e richieda continui riadattamenti. Chi si iscrive all'Associazione, poi, ha più opportunità di rimanere aggiornato su eventuali nuove iniziative, ad esempio attraverso questa rivista.

Solitamente le persone che ti contattano come sono venute a conoscenza di questa opportunità?

Per lo più trovano il volantino illustrativo e/o il giornale dell'Associazione presso gli ambulatori dei medici di famiglia e presso il Centro Valutazione Demenze all'Ospedale di Imola. Alcuni hanno trovato l'informazione attraverso internet, altri presso l'Azienda Servizi alla Persona o le Farmacie del territorio. Altri ancora attraverso il passaparola di amici o conoscenti. So che anche l'URP del Comune di Imola, i Sindacati e alcuni Centri Sociali hanno esposto l'informazione. A tutti loro e ai volontari dell'Associazione va **un grande ringraziamento** per la divulgazione dell'informazione. Un sentimento di riconoscenza va anche ai Medici di Medicina Generale di Mordano-Bubano che ci stanno ospitando nella loro sede e al Comune di Castel Guelfo che, con la sua rete dei servizi sanitari, sociali e del volontariato, ci ha riservato una grande accoglienza.



Unire le forze contro la malattia

La presidente Lucia Valtancoli presenta la Fondazione Centro Studi Alzheimer

Nei giorni scorsi è stata annunciata la nascita di una nuova realtà: la Fondazione Centro Studi Alzheimer, costituita per iniziativa della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola e dell'Associazione Alzheimer di Imola. Il logo della Fondazione, che qui mostriamo, simboleggia appunto la collaborazione che si vuole perseguire.

Data la complessità della malattia di Alzheimer e il crescente impatto che tale patologia ha su tutta la società, una delle strategie fondamentali è la qualificazione dei professionisti che intervengono nelle varie fasi del processo di diagnosi e cura del malato.

La formazione e l'aggiornamento divengono di fondamentale importanza per due motivi.

Il primo è in riferimento al malato ed ai suoi famigliari, e riguarda la formazione e l'approfondimento delle conoscenze sulla malattia, per consentire un miglioramento delle condizioni di vita di chi ne è colpito e di chi se ne prende cura, un'assistenza sempre più qualificata, nonché lo sviluppo di utili strategie per risolvere i problemi che si incontrano durante l'evoluzione delle demenze.

Il secondo riguarda lo sviluppo di quelle capacità di gestione dello stress e delle difficoltà che gli operatori stessi, che lavorano a contatto con la persona malata, spesso si trovano ad affrontare.

La Fondazione Centro Studi Alzheimer si prefigge dunque di coordinare in ambito regionale le attività formative ed informative in campo socio-assistenziale e sanitario relative alle demenze ed in particolare alla malattia di Alzheimer, sia per operatori interni alla rete dei servizi che esterni; operare, curando l'integrazione tra i soggetti coinvolti, al fine di ottimizzare tutte le risorse disponibili nel territorio imolese e costituire un punto di riferimento specialistico per tutto il territorio locale per la qualificazione dei servizi di assistenza ai malati di demenza.

Anche grazie alla collaborazione con esperti del settore e con enti pubblici e privati, uni-

versità ed organismi pubblici, questo Centro Studi potrà organizzare corsi di formazione specialistici per operatori sanitari e sociali che assistono i malati di demenza; organizzare e ospitare lo svolgimento di tirocini e frequenze mirate a migliorare la qualificazione dell'assistenza in tutti i servizi della rete di assistenza socio-sanitaria; organizzare e mantenere una biblioteca per il reperimento dei volumi di interesse scientifico e didattico;

collaborare con la Federazione Alzheimer Italia e con centri specializzati nella lotta e nello studio della malattia di Alzheimer; promuovere e attuare programmi di ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, anche in collaborazione con università, fondazioni, Aziende USL, case di cura e centri di ricerca culturali e scientifici;

promuovere e organizzare manifestazioni pubbliche, incontri, dibattiti, seminari di studio, conferenze e convegni sui temi socio-assistenziali, socio-sanitari e di bioetica al fine di migliorare la sensibilizzazione della società civile sulle problematiche relative alla malattia di Alzheimer nonché collaborare con enti aventi scopi analoghi e realizzare ogni altra iniziativa, anche editoriale, utile al raggiungimento delle proprie finalità.

Lucia Valtancoli

Dopo la realizzazione della Casa Cassiano Tozzoli, la Fondazione Cassa di Risparmio di Imola e l'Associazione Alzheimer Imola uniscono le loro forze per mantenere il livello di eccellenza raggiunto, puntando sulla formazione, pilastro inamovibile a sostegno delle persone che si prendono cura dei malati di Alzheimer



Lucia Valtancoli, presidente dell'Associazione Alzheimer Imola, e l'Ing. Sergio Santi, presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola, alla presentazione della Fondazione Centro Studi Alzheimer



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 sabato ore 9 -11**
- **presso la Casa Tozzoli (Casa Alzheimer, via Venturini) il mercoledì dalle 16 alle 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

Il mio familiare ha difficoltà di memoria e sta modificando il suo comportamento, è normale? L'Alzheimer è una malattia ereditaria?.....Non riesco più ad accudirlo a casa, che faccio?Cosa devo fare se il mio familiare non si rende conto di essere malato?..... Non sa più gestire il denaro e gli affari di famiglia, come fare?Il mio familiare ha la licenza di caccia, come mi devo comportare?

Queste sono solo alcune delle domande che i famigliari hanno rivolto ai volontari dell'Associazione e a me nei gruppi di aiuto mutuo aiuto che sono attivi dal 2005. Ogni domanda ha trovato risposta. Ma la riflessione che ne è nata è stata: "C'è bisogno di informazione". L'Associazione Alzheimer Imola ha dunque ritenuto utile fornire alle famiglie una piccola guida, per far conoscere i servizi, i punti di riferimento e le opportunità di aiuto che esistono. Con un gruppo di volontari dell'Associazione ho quindi raccolto molte utili indicazioni in un volumetto, intitolato "Freccia blu". Al testo hanno contribuito i professionisti sanitari e sociali che intervengono nelle cure e nell'assistenza; vi è anche una parte elaborata con l'aiuto di un legale. In fondo si trovano recapiti utili: dai Servizi sociali alle organizzazioni che forniscono trasporto per i disabili. Certo non è possibile racchiudere tutto ciò che è utile sapere sull'Alzheimer in un opuscolo, ma non è stato nemmeno questo il mio intento. Sono fermamente convinta che la "Freccia Blu" debba indicare innanzitutto il percorso all'incontro con altre persone (famiglie coinvolte nella cura, professionisti socio-sanitari, volontari, ecc.). Troppo spesso si sente dire che per l'Alzheimer non c'è niente da fare.

Con "Freccia Blu" vogliamo ricordare che, al contrario, **c'è molto da fare e, soprattutto, che non si è soli in questo percorso.**

Monica Manzoni

E' possibile ottenere gratuitamente l'opuscolo rivolgendosi all'Associazione Alzheimer Imola, ai recapiti indicati accanto.



L'Associazione Alzheimer Imola,

per fornire un concreto supporto ai familiari dei malati di demenza, per aiutarli a comprendere al meglio ciò che accade e per sostenerli nelle loro scelte difficili, ha istituito una

CONSULENZA PSICOLOGICA GRATUITA.

Gli incontri con la psicologa, dr.ssa Annalisa Roda, si svolgeranno presso la sede dell'Associazione, in Via Caterina Sforza 3, Imola.

Per fissare un incontro si può:

- *contattare la dr.ssa Roda al cell. 333-3916036*
- *contattare l'Associazione al tel. 0542 604253*