

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

Una nuova presidente per la nostra Associazione

Dal 1 gennaio 2013 l'Associazione Alzheimer Imola avrà una nuova presidente. Infatti, Lucia Valtancoli, alla presidenza fin dalla nascita dell'associazione, ha rassegnato le dimissioni, manifestando l'intenzione di dedicarsi con maggiore intensità alla Fondazione Centro Studi

Alzheimer, nata da poco. Al suo posto è subentrata la professoressa Bona Sandrini, attuale vicepresidente. Abbiamo chiesto alle due presidenti, quella dimissionaria e quella entrante, di descriverci i cambiamenti in corso.

Lucia Valtancoli: l'impegno continua, con altre modalità

Sento di aver "partorito" questa Associazione 14 anni fa, dopo la morte di mio padre, stimolata dal Dottor Giovanni Marzara, che con professionalità ed umanità lo aveva seguito durante la malattia. Ad essa ho dedicato l'anima, il tempo, tanto tempo e tanto impegno, la creatività, la vicinanza, la sofferenza, le soddisfazioni, come se fosse stata per me un secondo figlio da far crescere al meglio.

L'incontro con altri famigliari è stato non solo determinante e decisivo per la costituzione e il supporto dell'associazione stessa, ma fonte anche di un grande arricchimento, di amicizia e fratellanza indissolubile: amicizie profonde, che vanno oltre ogni aspettativa e che rimarranno il più a lungo possibile, spero per sempre.

Da tempo il maggior impegno lavorativo e le maggiori attenzioni che la famiglia richiede mi hanno spinto a pensare al passaggio del testimone. Quattordici anni di Presidenza sono tanti, la validità della gestione di un'associazione o di un'azienda si vede anche dalla capacità di formare una buona squadra, capace in primo luogo di avviare al meglio le attività ed i progetti e successivamente di aprire la strada ai sostituti.

La rinuncia alla presidenza non significa però un mio allontanamento da questo mondo che ho amato.

Resto attiva nel Direttivo Nazionale della Federazione Alzheimer Italia con sede a Milano, carica che ricopro ormai da oltre 10 anni.

Rimango inoltre all'interno del Consiglio Direttivo dell'Associazione di Imola, ma soprattutto continuerò a dedicarmi all'impegno intrapreso molti anni fa: quello di portare avanti e far crescere al meglio la Fondazione Centro Studi Alzheimer, nata dall'unione di intenti fra l'Associazione Alzheimer e la Fondazione Cassa di Risparmio, a cui già si deve la costruzione della Casa Cassiano Tozzoli.

La Fondazione Centro Studi Alzheimer è nata per favorire un livello alto di formazione nei confronti di tutti gli operatori coinvolti nella cura. Come presidente della Fondazione collaborerò con i volontari e i Consiglieri dell'Associazione Alzheimer, unitamente ai membri del

Consiglio di Amministrazione della Fondazione Centro Studi, per rispondere sempre meglio ai bisogni formativi degli operatori, figure indissolubilmente legate per motivi professionali ed umani alla malattia, al malato e ai loro famigliari.

E in futuro, chissà, che non si possa dar vita anche a progetti in altri ambiti, magari legati all'Università, allo studio, alla ricerca ...: quasi "un altro figlio" da far crescere".

La professoressa Bona Sandrini, che prenderà il mio posto, oltre a disporre di una grande conoscenza del mondo delle cure agli anziani, è stata un'ottima insegnante e si prenderà cura di questa associazione, che ha l'età di un'adolescente. Sono sicura che, insieme agli altri membri del Direttivo e ai Soci Fondatori, imprimerà all'Associazione una sferzata di energia innovativa e garantirà un ottimo proseguimento di quanto intrapreso.

Sento di aver passato questa bella creatura in buonissime mani.

Lucia Valtancoli



Bona Sandrini. Al centro, come sempre, i malati e le famiglie

La mia esperienza a contatto con gli anziani e le persone con problemi legati all'età è maturata nel corso di un tirocinio di 14 anni come presidente dell'IPAB di Imola, l'Ente che gestiva la Casa di Riposo di Via Venturini.

Quando ero più giovane, il mio impegno per chi aveva più anni di me era basato sul desiderio di migliorare la vita quotidiana degli ospiti nelle Case di Riposo e di avere un dialogo costruttivo con i parenti degli anziani.

Oggi (il tempo passa!!!!) riconosco anche le angosce di chi affronta la terza età, le tante paure e le poche speranze. Fare parte dell'Associazione Alzheimer mi ha avvicinato maggiormente alle problematiche di chi, oltre all'inevitabile decadimento fisico, deve soccombere ai disturbi che la malattia di Alzheimer comporta.

E' con emozione che mi accingo a sostituire Lucia Valtancoli nel ruolo di Presidente dell'Associazione Alzheimer Imola.

Questa responsabilità mi stimola a continuare la via tracciata da Lucia, cercando di perseguire fedelmente le mete che la nostra associazione si è prefissa: non solo aiutare

chi è colpito dalla malattia, ma supportare i famigliari, dare loro una mano e non farli sentire soli.

Naturalmente, la vita di una Associazione deve guardare non solo al passato, ma anche al futuro, perché i bisogni delle persone cambiano e le risposte si modificano col tempo. Fortunatamente, la ricerca sulle possibilità di migliorare la qualità della vita dei malati e dei famigliari avanza continuamente, offrendo nuovi stimoli e nuove possibilità. Ho tanti progetti, che non sono castelli in aria.

Ho la fortuna di trovare, nelle fila dell'Associazione, amici che con tanta buona volontà mi daranno una mano. Allora inizio il mio cammino con la certezza di trovare collaborazione in una buona squadra, i cui componenti non hanno il complesso dei primi della classe e, senza volere primeggiare, faranno quadrato con me per raggiungere mete, che, se pur lontane, non devono sembrare inaccessibili.

Bona Sandrini



L'ingresso nella casa per anziani: il passaggio dal mondo del "prima" al mondo del "dopo"

Il 19 settembre 2012, con due giorni di anticipo rispetto alla data mondiale, è stata celebrata a Imola la Giornata Alzheimer, dedicata a richiamare l'attenzione sui malati affetti da demenza e sui loro famigliari.

Come tutti gli anni, a Imola il modo scelto per celebrare questa giornata è stato un evento formativo, dedicato a coloro che si prendono cura dei malati: i professionisti dei servizi sociali e sanitari, ma anche i famigliari stessi.

Il tema scelto per la riflessione è di grande impatto: nella storia della maggior parte dei malati, quando la patologia si aggrava, si rende necessario il passaggio dal domicilio ad una struttura residenziale.

Si tratta di un momento critico per tutti: per il malato, che affronta un cambiamento che spesso non comprende pienamente; per i famigliari, che debbono prendere decisioni difficili e dolorose; per gli operatori, che debbono accogliere nel modo migliore una persona con gravi problemi.

La Fondazione Centro Studi Alzheimer, che ha organizzato la formazione, ha affidato il compito di affrontare tutti gli aspetti di questa problematica ad un esperto già conosciuto ad Imola: il dottor Pietro Vigorelli,

La sua attività consiste soprattutto nella formazione degli operatori e nella ricerca

di forme sempre più efficaci di sostegno alle famiglie, il tutto con un unico scopo: assicurare al malato la migliore

qualità della vita, anche in presenza di gravi problemi.

Anzi, il dottor Vigorelli parla addirittura di felicità, e ritiene che sia possibile, con opportune condotte operative, consentire al malato di sperimentare una condizione di benessere: quel benessere e appagamento che tutti noi proviamo quando ci sentiamo riconosciuti come persone, compresi, rispettati e capaci di prendere decisioni per la nostra vita.

Nel corso della giornata, il dottor Vigorelli ha messo a fuoco i temi più importanti. In particolare, ha condotto la discussione sul **segreto**, cioè su quell'atteggiamento che spinge sia i famigliari sia gli operatori a nascondere al malato il fatto che il cambiamento dalla casa alla residenza per anziani è definitivo.

In altri ambiti della medicina da molto tempo si è modificato l'**atteggiamento paternalistico** che a volte imponeva di non dire ai malati la verità sulla loro condizione.

Un tempo alle persone affette da malattie gravi, come per esempio il cancro, veniva nascosta la diagnosi, impegnando così i famigliari e i sanitari in una congiura del silenzio penosa e angosciante. Il malato in realtà si rendeva conto di avere un problema grave, ma viveva in uno stato di incertezza che gli impediva di fare scelte e prendere decisioni sulla sua vita.

Da parecchio tempo questo atteggiamento si è modificato: ora si ritiene che il malato abbia il diritto di conoscere la propria situazione e di decidere in che modo affrontarla.

Si è anche visto che, in realtà, conoscere la diagnosi consente di mobilitare energie e risorse importanti, che forse neppure il malato sapeva di avere. Quando invece si ha a che fare con la demenza, le resistenze a parlare

apertamente con il malato della sua condizione sono ancora molto forti. Il dottor Vigorelli ha spiegato, facendo riferimento a casi concreti, come a volte mantenere il segreto sull'ingresso definitivo nella struttura aggravi la confusione e il disorientamento dell'anziano.

In realtà, dice il dott. Vigorelli, non si può non capire.

Nel corso della giornata sono state lette trascrizioni di conversazioni coi i malati, dalle quali traspariva il dolore per non essere creduti, per essere oggetto di inganno. Quante manifestazioni persecutorie (*"mi nascondono le cose, mi hanno rubato tutto, ci sono persone estranee che frugano nei miei cassetti"*) hanno in realtà un fondamento nei comportamenti degli altri?

Naturalmente, è necessario adattare la comunicazione a quanto la persona è in grado di recepire. Per dirla con Vigorelli **"bisogna parlare alla parte sana, che convive con quella malata"**. Lo strumento principale, infatti resta uno solo: la parola.

Il malato, pur con i limiti dovuti alla sua patologia, ha il diritto di vedere riconosciute le sue competenze:

- **Competenza a parlare.** E' importantissimo riconoscere questa competenza, anche se non sempre le parole hanno un significato comprensibile. E' fondamentale **non far sentire il malato in errore**. La conversazione può funzionare anche in presenza di una grave patologia: forse non passeranno tutti i contenuti, ma

resterà la gratificazione di avere avuto uno scambio fra adulti, basato sul riconoscimento reciproco

- **Competenza a comunicare.** Non comunichiamo solo con le parole, ma anche coi i gesti, con le espressioni del viso, con gli atteggiamenti del corpo.
- **Competenza emotiva.** Avere un problema di demenza non significa che le emozioni perdono senso. Anzi, vanno riconosciute e rispettate, come avviene con qualunque persona.
- **Competenza a contrattare.** Anche se malata, la persona ha diritto a vedere riconosciute le proprie preferenze, anche sulle piccole cose che riempiono la giornata: quando alzarsi, che abiti indossare, quali attività svolgere. Collegata a questa è la **competenza a decidere**, che va rispettata quanto più possibile.

Tenendo ben presenti questi punti, il tempo necessario per l'ingresso in struttura può essere impiegato per progettare un passaggio il più possibile felice per tutti:

- per il malato, che deve trovare la migliore accoglienza possibile;
- per i famigliari, che debbono essere sostenuti nel momento di prendere decisioni dolorose;
- per gli operatori, che debbono essere consapevoli del disagio dell'anziano e dei suoi familiari.

Doretta Dori

E a Imola, che cosa succede? La Coordinatrice racconta come avviene l'ingresso a Casa Cassiano Tozzoli

L'ingresso di un anziano in struttura è un evento delicato. Rappresenta infatti un cambiamento decisivo nella vita dell'anziano e della sua famiglia e pertanto deve essere curato nei minimi particolari.

Quando in struttura si libera un posto letto, la Responsabile delle Attività Assistenziali (RAA) contatta il famigliare dell'anziano, per fissare il **colloquio di preammissione**. Questo colloquio, oltre a permettere l'adempimento della parte burocratica, ha l'obiettivo di conoscere i bisogni e le aspettative dell'anziano e dei famigliari, nonché di presentare loro la struttura e la sua organizzazione.

E' di fondamentale importanza che Coordinatore e RAA si predispongano ad un ascolto attivo e che si adoperino per favorire i primi rapporti tra struttura e famigliare. I famigliari hanno bisogno di "fidarsi" delle persone a cui affideranno il loro caro e desiderano spesso raccontare la loro esperienza e le motivazioni che li hanno spinti a decidere per l'istituzionalizzazione.

Durante il colloquio viene inoltre definito il corredo di vestiario, al fine di consentire che il giorno dell'ammissione l'anziano possa avere a disposizione, nella sua camera, i suoi indumenti ed eventualmente alcuni effetti personali a lui cari, che possono favorire un rapporto di continuità con l'ambiente di prima. Le informazioni apprese durante il colloquio vengono poi trasmesse a tutte le figure professionali che operano in struttura, allo scopo di favorire un buon inserimento dell'anziano. Sulla base delle informazioni raccolte si stabilisce anche la camera da assegnare al nuovo ospite.

Al momento dell'ingresso, sono presenti, se possibile, la R.A.A., un Operatore Socio Sanitario (O.S.S), un Infermiere, il Fisioterapista e l'Animatrice per accogliere il nuovo ospite e per compilare la relativa documentazione.

Dopo la presentazione di tutta l'equipe, si intrattiene un colloquio, teso ad approfondire abitudini di vita e problemi sanitari dell'ospite. L'ospite e i suoi famigliari vengono poi

accompagnati nella camera assegnata. In seguito si fa visitare la struttura, si presentano gli operatori in turno, il compagno di stanza e gli altri anziani residenti. Se le condizioni di salute dell'ospite lo consentono, lo si affida all'animatore, per favorire la socializzazione con gli altri ospiti.

Tutte le informazioni vengono riportate nella consegna individualizzata, in modo che tutti gli operatori della struttura possano personalizzare l'intervento fin dai primi giorni in struttura dell'anziano. A tal scopo si compila anche la scheda **"Giornata tipo"**, che comprende le abitudini di vita dell'ospite prima dell'ammissione.

Nei giorni successivi, viene fatta un'attenta osservazione dell'anziano da parte di tutte le figure professionali, che porta, nel giro di 20 giorni, all'elaborazione del **Piano Assistenziale Individualizzato**, nel quale vengono stabiliti gli obiettivi da perseguire. Gli obiettivi e le azioni da intraprendere vengono poi portati a conoscenza del famigliare di riferimento.

I famigliari hanno un ruolo importante e insostituibile: in molti casi si sono occupati a lungo della gestione dell'anziano ed hanno maturato esperienze che possono essere di grande aiuto agli operatori.

Con la collaborazione della psicologa sono stati organizzati momenti di formazione con i famigliari che hanno permesso un confronto diretto tra gli stessi e gli operatori e hanno portato miglioramenti nella qualità di vita dei residenti della struttura.

Loredana Sonja Benvenuti,
Coordinatore Casa Residenza
Anziani e Centro Diurno
Cassiano Tozzoli



Per conoscerci

Abbiamo una nuova sede!!!
 Ora
l'Associazione Alzheimer Imola è in
Piazzale Giovanni dalle
Bande Nere 11
Imola
 (Ex Portineria Lolli) 1° piano

tel. e fax: 0542 604253
 e-mail:
 alzheimerimola@tiscali.it

<http://www.alzheimerimola.it>

Un volontario dell'Associazione è presente:

- **nella sede di**
P.le Giovanni Dalle
Bande Nere
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)

I volontari si raccontano

La linfa vitale dell'Associazione Alzheimer Imola è costituita dai suoi volontari, che dedicano una parte del proprio tempo a trovare sempre nuovi modi per aiutare i malati e le loro famiglie. Le cose che si possono fare sono tante, dall'impegnarsi direttamente con i malati, al lavorare per iniziative di finanziamento, al collaborare a far conoscere le problematiche dei malati e dei loro famigliari.

Proprio per far conoscere le molteplici attività dell'Associazione, abbiamo pensato di presentarvi i nostri volontari, e di dare loro la parola per spiegare che cosa fanno e che cosa li spinge a impegnarsi.

Mi chiamo **Andrea** e ho 44 anni. Sono venuto a conoscenza dell'Associazione Alzheimer due anni fa, quando l'Unità di Valutazione dei disturbi Cognitivi dell'ASL mi indirizzò per avere un sostegno ed informazioni riguardanti la malattia Alzheimer. Ho trovato subito persone molto disponibili, piene di idee, con una grande professionalità ed una grande gioia nell'aiutare il prossimo, che mi hanno proposto di partecipare ad una delle loro riunioni: mi sono trovato bene e così da allora sono entrato a far parte dell'associazione. Purtroppo non ho molto tempo, ma per l'associazione è importante anche il solo contributo delle idee, soprattutto da parte di chi sta vivendo in questo momento la malattia con un suo familiare. La partecipazione attiva è una grande occasione, tra le altre cose, per essere sempre aggiornati su tutte le possibili opportunità che ci possono essere (consulenze psicologiche, consulenze legali, convegni, incontri come gli appuntamenti del Caffè Alzheimer ecc.), dando così un grande appoggio a tutte quelle famiglie che si trovano ad affrontare questo complesso problema.



Mi chiamo **Pietro** e sono uno dei fondatori dell'Associazione Alzheimer. Quando mia moglie si è ammalata, ho sentito la necessità di trasformare la mia sofferenza personale in un impegno attivo, per essere di aiuto non solo a lei, ma anche alle altre persone che vivevano questa esperienza dolorosa. In questi anni ho partecipato con grande impegno ed entusiasmo a tutte le iniziative dell'Associazione, e sono da sempre membro del Direttivo. Il mio contributo si esplica soprattutto in tre ambiti. Nel Direttivo partecipo alla definizione degli obiettivi dell'Associazione e alla programmazione delle sue attività. Sono anche uno dei volontari del Caffè Alzheimer, che offre momenti di socializzazione e serenità ai malati e alle loro famiglie. Inoltre (come vedete, mi piace essere sempre impegnato!!!) partecipo al Comitato Consultivo Misto degli Utenti dell'Ausl di Imola, un organismo in cui i rappresentanti dell'ASL e degli utenti si confrontano periodicamente per discutere dei servizi sanitari del nostro territorio. L'obiettivo di questi incontri è mettere a confronto gli esperti con gli utenti, per concordare il modo migliore di tutelare, insieme, la salute dei cittadini.

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*