



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

NUMERO 30

SETTEMBRE  
DICEMBRE  
2008



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

## Editoriale del Presidente

Carissimi tutti,

l'augurio per il 2009 che sta per arrivare è che l'Alleanza Europea per l'Alzheimer, che vede nel presidente (della Francia e del Consiglio Europeo) Nicolas Sarkozy il principale paladino, possa portare frutti concreti anche nel nostro Paese e che i nuovi “farmaci” in sperimentazione nel mondo ed anche presso il nostro centro clinico possano condurre ai risultati che tutti attendiamo per la cura dell'Alzheimer. Noi intanto andiamo avanti, passo dopo passo. Leggete nel giornale il resoconto delle tante iniziative proposte per la Giornata Mondiale Alzheimer 2008, mentre nel prossimo troverete l'articolo molto bello che il Messaggero ha dedicato al nostro caro socio ed amico **Enrico Sepicacchi**, che ha ricevuto il **premio del Saggio Caregiver** il 19 settembre, nella bella cornice della Sala Consiliare del Campidoglio. L'evento ha avuto una tale risonanza che in questi giorni andrà in onda su “La vita in diretta” un servizio su Enrico, la sua famiglia e la nostra associazione. Di seguito troverete, le **iniziative** in atto ed in programma: **partecipate, sostenetele, pubblicizzatele!** C'è anche una locandina che potrete passare ad altri, portare nell'ambulatorio del vostro medico o dal vostro parrucchiere. Grazie a tutti voi per quello che fate e per quello che farete. In quarta di copertina potete leggere la poesia- preghiera composta dalla nostra socia Francesca Menghini per la S. Messa della Giornata Alzheimer del 21 settembre 2008. Carissimi auguri per un sereno Natale e per un buon 2009 per Voi e per tutte le persone che vi sono care.

Il presidente  
Annalisa Longo

## RESOCONTO GIORNATA ALZHEIMER 2008

Per la XV Giornata Mondiale Alzheimer dal titolo “Non c'è tempo da perdere” abbiamo sottoscritto l'adesione all'Alleanza Europea per l'Alzheimer, promossa da 27 parlamentari europei di 16 Paesi per stimolare una politica sanitaria europea per l'Alzheimer e provvedimenti adeguati nei diversi Paesi. Nella nostra regione ne abbiamo parlato in uno specifico convegno a **Terni il 26 settembre presso la sede del Cesvol**, offrendo alla cittadinanza un'importante opportunità di confronto fra medici, politici (era presente l'Assessore Regionale alle Politiche Sociali, Dott. Damiano Stufara) e rappresentanti delle associazioni di volontariato. Il 19 settembre a Roma, nella prestigiosa cornice del Campidoglio, consegna del premio ad Enrico Sepicacchi. Domenica 21 alle ore 10.30 è stata celebrata la **S.Messa** presso la Cappella dell'Ospedale S.Maria della Misericordia di Perugia, animata dalla nostra associazione e dal personale medico ed infermieristico della Geriatria, nostro centro clinico di riferimento. Sabato **4 ottobre**, nella Sala dei Notari al centro di **Perugia**, con la presenza costante del nostro Sindaco Renato Locchi ed il saluto augurale di Mons. Giuseppe Chiaretti, Arcivescovo di Perugia-Città della Pieve, si è svolto il convegno, organizzato con l'Istituto Superiore di Sanità ed il Tribunale di Perugia, su “**Amministratore di sostegno**”; mentre a **Norcia sabato 11 ottobre** quello su “**L'assistenza di qualità all'anziano nei luoghi delle cure**”, seguito dall'**inaugurazione** ufficiale della nostra **sede in Norcia**, resa possibile dalla grande disponibilità e professionalità del nostro socio geriatra **Dott. Filippo Feliziani**. La giornata dell'11 ottobre si è conclusa con uno squisito pranzo offerto dalle suore del Monastero nursino che ringraziamo di vero cuore, così come tutti coloro che hanno partecipato alle nostre iniziative.

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



## PROGETTO “L'ARCOBALENO DI AMATA”

A fine gennaio la nostra Associazione ha preso parte al bando del Cesvol per finanziare progetti a favore delle associazioni del territorio per il perseguimento di varie finalità inerenti il volontariato. Siamo risultato tra i vincitori con il nostro progetto “*L'ARCOBALENO DI AMATA, un aiuto domiciliare ed un gruppo di sostegno psicologico*” per i familiari dei malati di Alzheimer. Tale progetto, ci ha consentito di erogare a 10 famiglie di soci con malati di Alzheimer in casa, la prestazione di 4 ore di assistenza domiciliare, servizio che, curato con la collaborazione della cooperativa Nuova Dimensione, realizza un piccolo, ma significativo supporto alle famiglie e ai relativi caregiver. Tra l'altro la presenza nelle case ove vive un malato di Alzheimer di un operatore qualificato quale quelli che di solito seleziona la Cooperativa sopra citata, rende un supporto veramente importante ai caregiver che possono avvalersi anche della loro consulenza per la gestione di un malato che, come è noto, richiede sempre molta attenzione e cura a 360 °. Inoltre la seconda parte del progetto, contemporanea alla prima già descritta, è destinata ai familiari di malati di Alzheimer che seguono ormai da anni gli incontri di musicoterapica gestiti dal dott. Francesco Delicati nel ruolo di facilitatore. Il gruppo di familiari offre momenti di aiuto e sostegno con attività di musicoterapica, ed altri linguaggi artistici ed espressivi di varia natura. Gli incontri si tengono presso la nostra sede di Via Colombo 9/a tutti i sabato dalle ore 15,30 alle ore 17,30 (vedi allegata locandina).



Riceviamo - e volentieri pubblichiamo – dal nostro prezioso collaboratore Dott. *Francesco Delicati, Musicoterapeuta e art-counselor*

### LA QUALITÀ DELLA CURA DEL PROPRIO MALATO

Sig.ra A: Provo un attaccamento forte verso mia madre malata.

Sig.ra B: Anche io; l'attaccamento si ha di più quando la malattia è ad uno stadio avanzato.

Sig.ra A: Prima sei agguerrito e arrabbiato con la malattia che ti ha cambiato la vita e sei impegnato nel da fare, nelle tante incombenze per l'assistenza del malato. Ora la gestisco meglio.

Sig.ra B: Nella prima fase ho provato rabbia. Quando ho portato la mamma al centrodiurno ho sentito come un primo distacco da lei, ma ho capito che potevo farmi aiutare. Così, una volta dimessa dal centrodiurno, ho messo una badante fissa. Dopo sono iniziati i primi problemi fisici ed è scattato il senso di responsabilità e non potevo delegare troppo ad altri, perché sono meno attenti.

Sig.ra A: Certo, la nostra è un'attenzione alle esigenze del malato. Io m'immedesimo nelle esigenze della mamma. Ad esempio, se il suo cuscino è storto, lo rimetto bene. Cerco di fare le cose come vorrei che fosse fatto a me.

Sig.ra B: Io la vesto bene, la profumo e anche se è malata, la metto davanti allo specchio perché possa guardarsi.

Sig.ra A: È bene continuare con un trattamento tale per cui il malato si sente a posto anche nella malattia. Mi piace vedere precisa mia madre. Pensa un po': io ho un'amica che tiene sua madre cieca al buio: “Perché devo tenere la luce accesa – mi dice – tanto non ci vede!?”.

Sig.ra B: Mi è scattato il senso di responsabilità e do molta attenzione ai particolari. Sto attenta anche alle minime manifestazioni del suo corpo. Cerco di scoprire qual'è il suo disagio.

Sig.ra A: Se non avessi avuto questa malattia di mia madre, non sarei entrata in un'altra dimensione. Sono partecipe della sua giornata. Sono alla ricerca delle sue foto da giovane; mi piace assomigliarle, mi piace dirle che è una bella signora, mi piace esprimerle affetto.

È uno dei tanti dialoghi e scambi che avvengono tra le persone del gruppo di Musicoterapia e Art-counseling: un gruppo di aiuto e sostegno per i familiari che hanno un malato d'Alzheimer in casa che l'Associazione Amata mette a disposizione come servizio a chi ne ha bisogno.

Dal breve ma intenso scambio emerge la qualità della cura che le due donne mettono in atto verso la propria madre malata. Una cura che ha passato diverse fasi, anche difficili (come quelle iniziali) che hanno messo a dura prova le due donne. Un prendersi cura che per loro si manifesta attraverso tre parole-chiave: Attaccamento, Attenzione e Responsabilità.

Un **Attaccamento** radicato e profondo, perché riguarda la propria madre e quindi ha a che fare con le proprie “radici”: nei giorni della vecchiaia dei propri genitori bisogna rendere loro il bene ricevuto, e portare rispetto, onore e riconoscenza per la vita che ci hanno donato e la cura con cui ci hanno fatto crescere.

L'**Attenzione** è percepire in modo profondo le cose e le persone, e questo si traduce in atti concreti:



immedesimarsi nei bisogni del malato, vivere con presenza gli attimi di cui è fatta la sua giornata, accudirlo con amore nella sua persona, mantenere quei comportamenti di cura e le abitudini di prima per dare il senso della continuità del tempo (la malattia non spezza il tempo!) esprimergli affetto e riconoscere la sua dignità di persona; l'attenzione si acuisce e richiede un aumento della vigilanza interiore proprio per la situazione di limite in cui vive il malato di demenza.

La **Responsabilità** porta a farsi carico delle persone intorno a sé e a dare risposte per risolvere i loro problemi; questo si attua da una parte con il chiedere aiuto e farsi aiutare (da soli non ce la facciamo), ma soprattutto dall'altra con il farsi carico in prima persona e non delegare ad altri questo che diventa anche un obbligo da compiere personalmente, nei limiti delle proprie possibilità. Dice la Bibbia che bisogna donare il proprio tempo ai nostri genitori negli anni della loro vecchiaia: proprio il tempo che è un bene che facciamo fatica a trovare anche per noi stessi. "Amare significa donare ciò che non si ha" (come il tempo) diceva lo psicanalista Lacan. E in questo dare il proprio tempo alla madre e nei gesti di cura delle due donne ritrovo la forza e l'intensità dell'amore.



**IN RICORDO DI**

Mario, Clara, Elio, Giuliano ed Ada. Un caro ricordo per loro ed un grazie ai loro familiari per aver contribuito con le loro offerte ai progetti della nostra associazione. Una Messa per ricordare tutti coloro che, in qualsiasi modo, sono stati legati alla nostra associazione e ci hanno lasciati, è stata celebrata **mercoledì 5 novembre alle ore 18.30 presso la Chiesa di San Barnaba in Via Cortonese 111, Perugia**

## **MESSAGGIO PER I SOCI**

**Si raccomanda, a quanti non l'hanno ancora fatto, di voler provvedere al rinnovo della quota di iscrizione** 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 2008 o 2009 **La quota associativa annua è di 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.

***N:B: IL CONTO BANCARIO PRESSO LA BANCA TOSCANA NON ESISTE PIU'***

## **INFORMAZIONI UTILI**

### **Telefono Alzheimer:**

Perugia: tel. 075 5011256 (martedì e giovedì ore 15,30 - 17,30)

Terni: tel/fax 0744 30 47 99 (giovedì ore 16.00 - 18.00 e venerdì dalle 10.00 alle 12.00)

Norcia 334/8444916

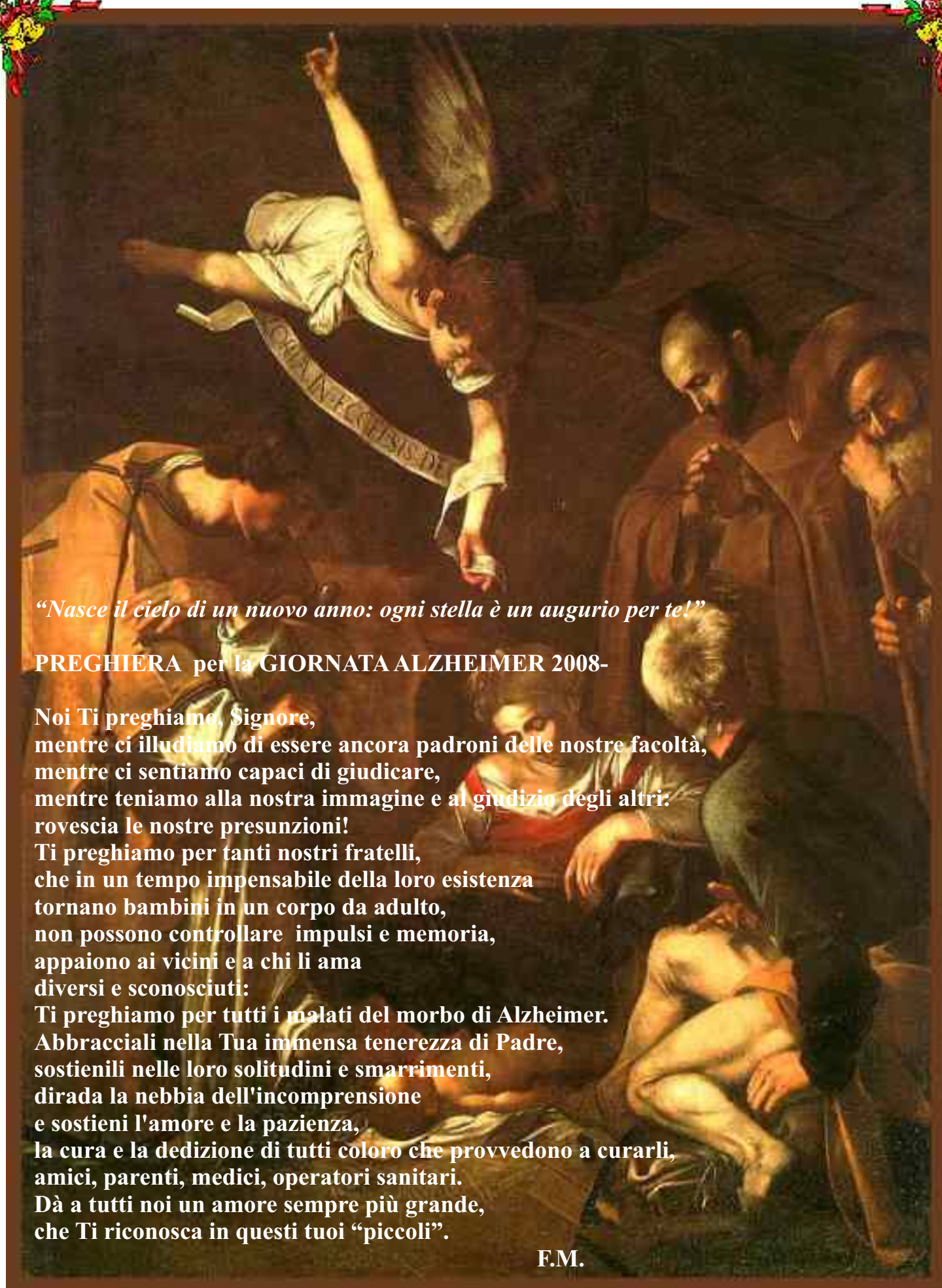
E-mail: [annalisazlongo@libero.it](mailto:annalisazlongo@libero.it) - sito: [www.amataumbria.it](http://www.amataumbria.it)

**Centro per lo Studio dell'Invecchiamento Cerebrale e Demenze nell'Anziano**, Gerontologia e Geriatria, Università di Perugia, Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia, Tel 075/5783390

Il medico curante (per le problematiche sanitarie)

L'assistente sociale del centro di salute competente per territorio (per problematiche assistenziali, sociali, e legali)





*“Nasce il cielo di un nuovo anno: ogni stella è un augurio per te!”*

**PREGHIERA per la GIORNATA ALZHEIMER 2008-**

Noi Ti preghiamo, Signore,  
mentre ci illudiamo di essere ancora padroni delle nostre facoltà,  
mentre ci sentiamo capaci di giudicare,  
mentre teniamo alla nostra immagine e al giudizio degli altri:  
rovescia le nostre presunzioni!

Ti preghiamo per tanti nostri fratelli,  
che in un tempo impensabile della loro esistenza  
tornano bambini in un corpo da adulto,  
non possono controllare impulsi e memoria,  
appaiono ai vicini e a chi li ama  
diversi e sconosciuti:

Ti preghiamo per tutti i malati del morbo di Alzheimer.  
Abbracciali nella Tua immensa tenerezza di Padre,  
sostienili nelle loro solitudini e smarrimenti,  
dirada la nebbia dell'incomprensione  
e sostieni l'amore e la pazienza,  
la cura e la dedizione di tutti coloro che provvedono a curarli,  
amici, parenti, medici, operatori sanitari.  
Dà a tutti noi un amore sempre più grande,  
che Ti riconosca in questi tuoi “piccoli”.

F.M.



Associazione Malati Alzheimer e Telefono  
Alzheimer Umbria (AMATA Umbria)

# Gruppo di Aiuto e Sostegno per Familiari di Anziani Non-Autosufficienti e di Malati Alzheimer

Hai un malato in casa che assisti?  
Sei sola a farti carico di questa assistenza logorante?  
Ti senti spossata, ansiosa, stressata e soffri di depressione?  
Ti senti preoccupata per il tuo stato di salute e per il futuro?  
Vivi con difficoltà la sofferenza di vedere il tuo caro perdere progressivamente tutte le sue capacità, la sua identità, le modalità di rapportarsi e di comunicare con te e con gli altri?  
Hai difficoltà a prendere un po' di tempo per te stessa?

Non dimenticare che anche tu hai bisogno di aiuto e puoi fare una cosa importante:

## **Prenditi cura di te stessa.**

**E' importante che tu rimanga in salute; questo ti aiuterà a prenderti cura di chi ami in modo migliore. Se chi assiste è sano, felice e rilassato, riuscirà meglio ad assistere il proprio malato e il suo compito, anche se gravoso, potrà essere anche gratificante.**

Chi presta assistenza può prendersi cura di sé con l'aiuto di consigli, gruppi di supporto, aiuto e sostegno. L'Associazione A.M.A.T.A. Umbria (Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer) ti offre la possibilità di uscire dall'isolamento e dalla sofferenza attraverso un servizio:

*IL GRUPPO DI MUTUO AIUTO E SOSTEGNO CON LE ARTI*

**Che cosa?** È un progetto destinato ai familiari di malati d'Alzheimer promosso e finanziato dal Cesvol e dall'Ass.ne A.m.a.t.a. Umbria. Il corso è GRATUITO.

**Chi?** È rivolto ad un piccolo gruppo di 12 persone (care-givers) che si prendono cura di un malato di demenza Alzheimer.

**Dove?** alla sede dell'Associazione A.M.A.T.A. Umbria, via Cristoforo Colombo 9/3 Ferro di Cavallo – Perugia.

**Quando?** il sabato pomeriggio, dalle ore 15,30 alle 17,30.

**Come?** attraverso il dialogo, l'ascolto, il confronto reciproco e soprattutto, la qualità della relazione che si instaura tra le persone, si creano le condizioni ottimali per alleviare il senso di isolamento, di solitudine e di incomprensione e per alleggerire il peso di preoccupazioni e sofferenze condividendoli con altri che vivono lo stesso disagio.

Il gruppo di familiari, guidato da un facilitatore (musicoterapeuta e counselor) offre momenti di aiuto e sostegno con attività di musicoterapia e di altri linguaggi espressivi.

L'incontro è un tempo e uno spazio di cura in cui il familiare può esprimersi liberamente sia con la parola che con i linguaggi artistici.

Perché la musica e gli altri linguaggi artistici?

Perché sono il mezzo più efficace per esprimere vissuti difficilmente comunicabili, come quelli di chi viene a trovarsi nella situazione problematica della malattia d'Alzheimer.

Per ulteriori informazioni puoi contattare:

Ass.ne **A.M.A.T.A.** tel. 075-50.11.256Dott. **Francesco Delicati** (facilitatore): cell. 340-85.05.110

