

NUMERO 25

GENNAIO
APRILE
2007

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

Care e cari soci ed amici tutti,
grazie all'impegno ed alla generosità di tanti la situazione economica della nostra associazione è nettamente migliorata e così abbiamo potuto riprendere le attività diurne e di assistenza domiciliare per i malati e, dal 21 aprile, riprenderemo anche un nuovo corso di musicoterapia per familiari. Inoltre, lo scorso 1° marzo è iniziato il corso di formazione "Come prendersi cura del malato Alzheimer - 2007", modulo base per nuovi partecipanti, grazie alla collaborazione dei vari professionisti nostri soci o simpatizzanti ed anche del Ce.S.Vol di Perugia, nonché dell'Istituto di Geriatria dell'Università Studi di Perugia e dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria della Misericordia di Perugia. Anche a Terni procedono le attività formative ed informative e molte sono le iniziative programmate per l'anno in corso. Di tutte queste attività troverete dettagli nelle prossime pagine. Leggerete anche la prima parte di un'interessante articolo, scritto a più mani, che, facendo (forse inconsciamente) il verso ad una nota canzone di Gigi D'Alessio ("Il cammino dell'età"), è stato intitolato, "Il cammino dell'Alzheimer". Desidero ringraziare pubblicamente la PLAN Informatica per il grande regalo che, anche quest'anno, ci fa per il nostro sito web: è il nostro provider e svolge gratuitamente questa attività per noi. Per chi fosse interessato ad avvalersi dei suoi qualificati servizi, riporto tutti i suoi dati (vedi riquadro). Ringrazio tanto anche Marco Andrea Fichera per il sostegno informatico che costantemente ci fornisce, e tantissimo anche il Gruppo Scout Perugia 1 che il 18 febbraio ha portato in scena il divertente spettacolo "Peter Pan nel paese delle meraviglie", destinando il ricavato delle offerte alla nostra associazione. In attesa di parlare nel prossimo numero dei



PLAN Informatica S.r.L.

Via A.Manna 98/F, S.Andrea delle Fratte
06129 PERUGIA

Telefono : 075-5279893 ; Fax : 075-5286595
email: info@planinformatica.it

29 aprile 2007 ore 15.30

FESTA di SANTA CATERINA

Villaggio Santa Caterina

Solfagnano (uscita superstrada E45: Resina)

Conto corrente postale n. 66293762 , intestato ad A.M.A.T.A. Umbria, ABI 7601 CAB 03000

festeggiamenti per il decimo anniversario della nostra Associazione, siamo invitati alla festa di Santa Caterina, presso il Villaggio per anziani situato a Solfagnano, che a Lei è intitolato. Nel box in prima pagina potete trovare tutte le notizie utili. In questo numero accludiamo, per Vostra maggiore comodità, il bollettino già intestato per il rinnovo della quota annuale o per altri versamenti liberi, mi raccomando di specificare sempre la motivazione per darci modo di ringraziare ed utilizzare al meglio i contributi ricevuti. Fate attenzione al fatto che il conto bancario è stato definitivamente chiuso, non esiste più!. Quando leggerete queste righe probabilmente la domenica di Pasqua sarà già trascorsa, ma il Tempo di Pasqua dura 50 giorni, per cui Vi giungano i più cari auguri per Voi e le vostre famiglie.

Il Presidente Annalisa Longo

* * * *

Rischio, passi cauti, a volte follemente incauti sul ciglio dell'abisso. E camminare sempre. Con lo sguardo rivolto in alto avanti. Mai guardare l'abisso che, incolore, si fa massa e potere di attrazione indicibile. L'attrazione di nulla in cui sei tentato di lasciarti andare. Non guardare, non guardare. Avanti, un passo dietro l'altro su quell'orlo esiguo dove ti pare di poter posare il piede con sicurezza. Un passo dietro l'altro. Per oggi è andata. Domani ricomincerà l'esercizio.

(Maria Sandias, Smarrirsi: la mente nel labirinto)

* * * *

Cominciamo con questo numero a ricostruire una sorta di “percorso”, quello che caratterizza la malattia di Alzheimer e che unisce il malato al suo *caregiver* (chi principalmente lo assiste), cammino spesso vissuto in parallelo, fatto di tappe che si intrecciano e non sempre sequenziali, ma in ogni caso drammatiche. Queste tappe possono molto semplicisticamente definirsi come:

- Rifiuto
- Negoziazione
- Depressione - Accettazione.

Ad esse corrispondono le tre più classiche tappe della malattia, se questa segue il suo iter “manualistico” del grado lieve, moderato, grave.

* * * *

IL CAMMINO DELL'ALZHEIMER

La prima tappa: il rifiuto

Quando in una famiglia entra la malattia di Alzheimer è sempre troppo tardi perché il “ladro” ha già rubato la memoria... ed è uscito dalla finestra.

Per il malato inizia la fase “lieve” come dicono gli specialisti, quella in cui si registrano i primi disorientamenti, le dimenticanze, le stranezze, le alterazioni dell'umore, i leggeri disturbi del

comportamento che, a volte, suscitano ilarità.

Ma il caregiver come vive questa fase?

Spesso si ha un rifiuto della realtà, una sorta di accecamento di fronte ad un'evidenza sempre più palese, che porta ad interpellare anche più specialisti, come se non si credesse a quello che viene diagnosticato.

Nella famiglia, intanto, iniziano ad insorgere le prime difficoltà: le attività, gli impegni che gravavano sul malato non possono essere più svolti da lui e va fatta una "riassegnazione" degli stessi; si cerca di affrontare la realtà, ma c'è sempre qualcuno che non vuole accettarla; si ridisegnano i ruoli all'interno del nucleo familiare e possono nascere i primi dissapori.

In questo momento, intanto, si enuclea nel contesto della famiglia, quasi per una sorta di selezione naturale, il caregiver, spesso individuato, non si sa in base a quali criteri, dallo stesso malato, o, più spesso, dalle circostanze! Ed allora è lui che comincia a manifestare la collera e la rabbia che logora: perché proprio a me? perché proprio alla mia famiglia? perché proprio al mio familiare? Queste sono le domande più ricorrenti.

Inizia, quindi, un momento di grande strazio emotivo e di confusione: si cercano meccanismi di difesa, ma non si trovano; si lotta contro l'evidenza dei fatti, ma non ci rassegna; ci si arrabbia per un niente, e si incrementa la collera che logora: si rimpiange una vita che si vede cambiata e miseramente dileguarsi.

In pratica le due figure, ormai strette in un abbraccio intenso ed asfissiante, stanno entrando in un tunnel buio, in un fiume di acqua torbida di rabbia in cui si ristagna senza vedere un minimo di luce.

Ed intanto il tempo passa, i giorni, le settimane, i mesi, gli anni si cominciano a contare e la fatica e lo stress a farsi sentire!

Ma siamo "solo" alla prima tappa! Il percorso continua... nei prossimi numeri

Maria Adelaide Aguzzi

* * * *

AMATA e FORMAZIONE: "COME PRENDERSI CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER" 2007

E' iniziato il 1° marzo l'ormai consueto corso di formazione presso l'Istituto di Geriatria e Gerontologia dell'Università degli Studi di Perugia; il cui programma è stato diffuso nel precedente numero di questo periodico. Anche questa edizione vede il patrocinio del Cesvol ed i contenuti, stante il sicuro successo collaudato da tempo, sono quelli tradizionali, utili per una corretta ed efficace gestione della malattia nell'assistenza in casa. Il gruppo di partecipanti a questa edizione è formato da 22 persone: soggetti, anche stranieri, dediti all'assistenza per professione, operatori di residenze protette, e familiari di malati sempre sensibili e preoccupati per la salute del malato. Dall'11 ottobre inizierà il corso avanzato, che sarà sia teorico che pratico, infatti ci saranno 12 ore di lezione e 30 ore di pratica presso il reparto di Geriatria del Policlinico e presso le strutture territoriali diurne per il malati Alzheimer. Come nelle scorse edizioni di corso, al termine del percorso formativo sarà rilasciato l'attestato di frequenza, che già in passato si è rivelato un bel "passaporto" per il mondo del lavoro.

* * * *

AMATA e SCOUT

Domenica 18 febbraio, presso il teatro dell'Equilibrio Centro Culturale San Barnaba a Perugia, gli scout del gruppo Perugia 1, guidati da Alessandra Marcacci, hanno portato in scena il divertente spettacolo “Peter Pan nel paese delle meraviglie”, dove si confondevano un pò le due fiabe, ricordando anche quello che avviene nelle menti dei nostri malati.

Grande successo e teatro gremito...e bel ricavato di offerte destinate alle attività della nostra associazione. Grazie e bravi!



* * * *

AMATA e FORUM

L'Associazione A.M.A.T.A. Umbria è entrata a fare parte, nella scorsa primavera, del Forum delle Organizzazioni presenti nella III° Circoscrizione del Comune di Perugia, organismo da poco costituito, ma che si sta diffondendo sul territorio per partecipare a progetti di carattere socio-culturale, di varia provenienza e tipologia. In questo contesto si è realizzata una simpatica iniziativa il 7 gennaio 2007 a completamento delle festività natalizie. Presso la Piramide, nei locali della III° Circoscrizione, si è tenuta una festa che ha coinvolto le associazioni facenti parte del Forum e molti cittadini della Circoscrizione. Gli ospiti sono stati intrattenuti con uno spettacolo di “giocoleria” per bambini ma che ha fatto piacere anche ai meno bambini, con un intermezzo musicale ed uno gastronomico. Nell'ambito dell'iniziativa è stata organizzata una pesca di beneficenza a favore della nostra Associazione: sono stati venduti un gran numero di biglietti ed il ricavato andrà a finanziare i progetti che sono in corso.



* * * *

AMATA e ATTIVITA' CON I MALATI

Grazie alla generosità di molti benefattori che, soprattutto in occasione dei lutti che purtroppo affliggono le famiglie, si ricordano dell'Associazione e di altre iniziative messe in cantiere con tanto spirito di iniziativa, il consuntivo dell'Associazione fa registrare un sicuro risultato positivo che ha dato la possibilità di riprendere l'attivazione di due progetti che, anche in passato, tanto avevano dato ai malati ed alle loro famiglie.

E' così ripresa l'assistenza domiciliare per i soci che versano in situazione di particolare gravità ed alcuni malati frequentano il centro diurno “La dimora di Sant'Orfeto”, dell'Associazione A.T.E.N.A., di San Marco. Per questa attività diurna, di due pomeriggi a settimana gratuiti per sei mesi, ci sono ancora posti disponibili, chi è interessato può telefonare in sede a Perugia.



AMATA e ATTIVITA' CON I FAMILIARI

Oltre al corso di formazione ripreso dagli inizi di marzo, dal 21 aprile riprenderà (appena conclusosi quello in atto con il Ce.S.Vol), il **corso di Musicoterapia e Counseling Artistico per i familiari dei malati di Alzheimer**. Il corso, condotto dall'ormai ben noto ed apprezzato musicoterapeuta ed art-counselor Francesco Delicati, si terrà da aprile a giugno (per un totale di 6 incontri nella giornata di SABATO) con il seguente calendario:

21 aprile/ 28 aprile/ 12 maggio/ 19 maggio/ 9 giugno/ 16 giugno.

Orario degli incontri: 15.30-17.30.

Sede: Via C.Colombo 9/A, Ferrodi Cavallo, Perugia (sede di AMATA).

Tema e titolo del corso: **“IL MIO FAMILIARE MALATO NON E' PIU' LUI, EPPURE E' LUI”**.

La malattia stravolge la persona che conosciamo e amiamo. Sembra cambiargli l'identità. Non la riconosciamo. Non sembra più quella di prima. Le hanno rubato l'anima. Le hanno rubato la mente. Non accettiamo il suo cambiamento. Vediamo in lei soprattutto quello che non va. Ripensiamo con nostalgia e rimpianto (o anche rabbia) a ciò che era prima e ora non è più. Eppure, nonostante le sue difficoltà ad esprimersi e a comunicare, possiamo riconoscere le sue qualità o, per assurdo, grazie alla malattia stessa possiamo apprezzare aspetti nuovi e impensati della sua personalità.

L'esperienza, aperta a tutti (anche a coloro che non conoscono la musica) è centrata da una parte sui linguaggi espressivi e sulle tecniche artistico-ricreative e dall'altra sul counseling come strumento di relazione, di ascolto, di sostegno e di condivisione di gruppo per ritrovare energia nel rapporto col proprio malato e scoprire nuove risorse dentro di sé. Questa attività risulta essere un'arma particolarmente vincente contro lo stress dei familiari. Ai partecipanti sarà richiesto soltanto un piccolo contributo economico. Chi è interessato può contattare la sede di Perugia allo 075/5011256.



* * * *

AMATA: ASSEMBLEA GENERALE

Il 27 marzo, presso la sede operativa di Ferro di Cavallo, si è tenuta l'annuale assemblea dei soci: è stato approvato il conto consuntivo 2006 e il conto preventivo 2007 ed è stato fatto “il punto” sulle iniziative attuali e quelle che si intendono attuare nell'immediato. Ampio il dibattito e tante le proposte, anche per sollecitare un impegno più concreto ed attivo di un maggior numero di soci.

* * * *

AMATA: NOTIZIE DALLA SEDE DI TERNI

E' ormai in piena attività lo sportello di A.M.A.T.A. Umbria di Terni che sta intraprendendo iniziative di grande interesse e di stimolo per le istituzioni operanti in un territorio estremamente vasto, variegato e disomogeneo per bisogni ed esigenze.

Queste le attività programmate per il 2007:

- Collaborazione con l'Ordine dei Farmacisti, per divulgare le informazioni sullo sportello, in modo capillare, ed eventuali altre iniziative
- Tavola rotonda o convegno che veda confrontarsi le istituzioni pubbliche o private della regione Umbria, circa la gestione del malato di Alzheimer (possibile coinvolgimento di altre realtà italiane e/o straniere all'avanguardia). Finalità: 1. censire le realtà regionali 2. buone prassi
- Pubblicazione sul giornalino del quartiere "Rivo" delle attività dello sportello al suo primo compleanno (già pubblicato)
- Attivazione dei corsi familiari/badanti, se richiesti



Orlando, Feliciano, Leonilde, Giuseppa, Adele, Caterina. Esprimiamo un sentito grazie ai familiari per le generose offerte.

UN GRAZIE

A tutti coloro che, in tante e diverse forme, ci aiutano a portare avanti le attività di AMATA con continuo entusiasmo ed impegno.



Rinnovo quota di iscrizione dell'anno 2007

Da effettuarsi presso l'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

La quota associativa annua è

20 € per i soci ordinari

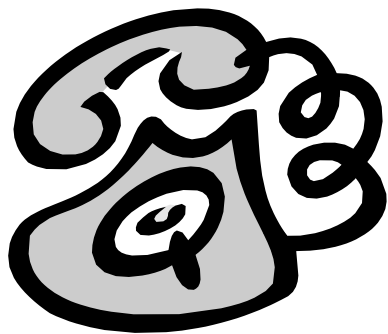
50 € per i soci sostenitori

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), 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)

Narni: tel. 0744 717017

E-mail: annalisazlongo@libero.it - sito: www.amataumbria.it



Centro per lo Studio dell'Invecchiamento Cerebrale e Demenze nell'Anziano, Gerontologia e Geriatria, Università di Perugia, Policlinico Monteluce, Tel 075/5783390



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



Il medico curante (per le problematiche sanitarie)



Il mare

La vita come il mare
non ha confini,
tocca da un
lato il cielo e dall'altro
la terra.

Un giorno tempestoso e quando
si infrange sulla spiaggia porta
con sé detriti, conchiglie, alghe,
cose morte.

Al mattino dopo, per , calmo,
piatto come una tavola e il solo guardarlo
ti dà pace, il suo odore
ti dà una carica di energia, il
suo colore non è mai uguale
e ti dà la vita e la voglia di amare.
(Maria Adelaide)

Ricordo

Il caldo sole di primavera in
giardino
sensibili come l'erba al soffio
del vento che risponde ai suoi comandi
la casa di campagna protettiva
e amica come
la famiglia
il viale con il suo boschetto di
ginestre
(Serena)

PACE