



Vivere la memoria: la sfida di AMA

Un cordiale saluto ed una buona lettura a tutti.

Mi chiamo Riccardo Forni, firmando la nuova testata giornalistica dell'associazione che, in linea coi tempi, sarà anche su Internet all'indirizzo www.viverelamemoria.it ho il piacere di contribuire al progetto di AMA, acronimo che ne racchiude la sfida e il destino: amare, per non dimenticare. Per un uomo che vive

di parole, queste hanno un segno e un senso che ne trascende i limiti.

Così è per AMA, anche quando assieme alla Presidente Paola Rossi ho voluto darvi un pegno della mia attenzione con la scelta del nome per la testata: Vivere la Memoria, la sfida più grande per chi ama, per chi prova ad amare, sempre.

L'umana poetica dei sentimenti

questa malattia non ci deve far perdere di vista i fatti, i problemi, gli scenari in cui ci muoviamo e questo sarà l'obiettivo del periodico e della direzione.

L'associazioni di auto-aiuto sono la risposta, "naturale", spontanea, che le famiglie e le persone si danno per affrontare le sfide imposte dalla vita e da questa malattia in particolare: unirsi per condividere, capire, gestire le situazioni e fare proposte per soluzioni da condividere.

La nostra sfida è per una "sussidiarietà" reale, non surrettizia sostituzione all'esercizio del potere pubblico che deve, comunque, tenere conto dei crescenti problemi.

Da Riccardo Forni, un Grazie per l'attenzione.

Una riflessione introduttiva

... ricordi sono come uova d'uccello nel nido: l'anima li riscalda per lunghi anni e d'un tratto essi rompono il guscio disordinatamente, inesorabilmente...

Prendo spunto da questa frase di Ismail Metter per alcune riflessioni sul rapporto a largo spettro che unisce il concetto di ricordo e quindi di memoria, con la malattia di Alzheimer. Questi ricordi che si rompono come uova, non si sa in quale ordine e in quale momento mi evocano tanti episodi che quotidianamente vediamo presso i nostri ambulatori: il sig. P ad esempio che nonostante i suoi 83 anni ed una carriera lavorativa già terminata da tempo è ancora angosciato dall'idea di non riuscire a portare a termine tutti i compiti di cui si crede incaricato dal suo capoufficio; o la sig.ra M. che mi dice di fare in fretta il colloquio perché deve tornare a casa per preparare il pranzo al marito che in realtà è deceduto già da 12 anni.

Ma il rapporto tra ricordo e

malattia l'ho potuto riscontrare tante volte anche nei familiari dei nostri malati, un ricordo spesso doloroso che sembrava cancellato dallo scorrere delle vite ed invece era solo assopito e che riemerge quando un figlio si trova a dover accudire un genitore che non lo ha amato o non lo ha fatto in modo adeguato: "non mi chieda di abbracciare la mia mamma dottoressa, quando ero piccolo mi ha spezzato un bastone sulla schiena e son dovuto rimanere a letto due mesi", o ancora "un giorno mio padre ha rubato i soldi della spesa e noi 4 figli siam rimasti senza mangiare". Sono purtroppo molte le situazioni in cui rapporti non idilliaci tra genitori e figli riaffiorano nel momento del bisogno d'altronde ormai è una consapevolezza che ci viene anche

dai tanti episodi di cronaca: le famiglie perfette non esistono; ogni nucleo familiare porta con sé tutta una serie di rapporti e di dinamiche che non può essere semplificata in nessun manuale d'uso, ogni situazione è diversa ed unica nelle sue peculiarità.

Mi sento di dire che forse l'unico aiuto possibile in questi casi è nella parola, nell'accettazione, nel non giudicare, nel cercare di comprendere, queste sono le medicine dell'anima.

Dr.ssa Paola Milani

Psicologa del Consultorio-Centro Esperto
delle Demenze

Incontro con gli esperti

Domanda posta dalla sig.ra Celli

“Che differenza c’è tra Malattia di Alzheimer e Demenza Senile?”

Abbiamo rivolto la domanda al Dott. Amedeo Zurlo geriatra dell’U.O. di Geriatria dell’Ospedale S. Anna di Ferrara

"Quello di "demenza senile" è un termine impreciso e aspecifico che appartiene ormai ad un passato ormai fortunatamente non più prossimo, quando il problema del decadimento cognitivo senile era interpretato con una conseguenza quasi naturale del processo di senescenza e le cause di questa affezione erano sconosciute o interpretate, anche in ambienti clinici e con notevole pressapochismo e sufficienza, come "arteriosclerosi senile" o appunto "demenza senile".

Il problema può essere affrontato sotto un duplice profilo, quello "filosofico" e quello più propriamente statistico.

Parlare di un inevitabile degrado mentale nell'età più avanzate non solo è improprio, ma direi anche fondamentalmente erroneo. La storia ci insegna come personaggi famosi hanno portato al mondo il loro contributo di civiltà, progresso, sapere e ricchezza culturale ed artistica anche e spesso soprattutto nelle età francamente senili, e che quindi il processo di invecchiamento porti, almeno fino a un certo limite, ad una funzione più che accettabile sotto il profilo delle prestazioni mentali.

Appare d'altra parte giusto rilevare che negli anni più estremi della vita umana (mi riferisco agli ultra 90enni) esista una alterazione dei meccanismi cognitivi; che tuttavia è in diretto rapporto con modificazioni globali dell'organismo e della senilità, con caratteristiche cliniche comunque assai dissimili da quelle che sono proprie della "malattia demenza" e che si determinano per cause non sovrappo-

nibili, di modo che il termine demenza per tali alterazioni risulti comunque fuorviante.

Se invece ragioniamo in termini statistici, la prevalenza della malattia di Alzheimer cresce effettivamente progressivamente all'aumentare dell'età (dall'1% della popolazione generale tra i 60 e i 65 anni si arriva ad oltre il 30% dei pazienti con più di 90 anni); tuttavia questa malattia, pur presentando alcune diversità di presentazione nelle persone più giovani rispetto a quelle più anziane, non si manifesta nella persona in età avanzata con peculiarità tali da essere interpretata come la forma più tipica della senilità.

Difatti altre tipologie di demenza, come la demenza vascolare (cioè

causata da lesioni vascolari ischemiche o emorragiche), presentano anch'esse un aumento di incidenza nelle fasce di età più avanzata, per cui diventa improponibile (anche in termini statistici) attribuire alle singole tipologie di demenza il carattere di quella specificamente più tipica dell'età senile. In realtà quindi penso sia chiaro come le dizioni dianzi espresse ("demenza senile" e "arteriosclerosi cerebrale") debbano ormai essere abbandonate perchè prive di contenuti clinici e scientifici, in quanto il progresso medico ha ormai accertato come esistano diverse forme di demenza, di cui è nota la patogenesi (cioè come si causano i danni e le lesioni cerebrali tipici delle singole forme di demenza) mentre purtroppo le nostre conoscenze circa l'eziologia (cioè la causa determinante delle lesioni suddette) sono ancora ampiamente lacunose e incerte. Ma questa, come si suol dire, è un'altra storia

L'ASSISTENZA IN FAMIGLIA : LA QUESTIONE “BADANTI”

Nel Marzo 2007 il convegno “I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer”, organizzato a Roma dall'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer e dal Censis ha fatto il punto sulla situazione nazionale.

Il Ministro della salute Livia Turco, ha detto che “tra gli interventi che reputo maggiormente necessari c'è anche quello che riguarda il lavoro familiare delle badanti, che deve essere fuori dalle quote, con una regolazione ad hoc e il cittadino italiano che si faccia garante dell'ingresso dell'immigrato in Italia ... spetterà ai programmi regionali e agli investimenti che ciascun ente territoriale vorrà fare. La Toscana ha già iniziato”. In queste settimane la mia attenzione è stata richiamata da due fonti –indirette- un autorevole collega e un periodico che affrontavano il tema dell'assistenza alle persone con due diverse prospettive: una relazionale e qualitativa, l'altra economica.

Ve le propongo per raccogliere le vostre opinioni.

Rino Cammilleri, giornalista (www.rinocammilleri.it) - in un suo recente “Antidoti” - forte dell'esperienza con un parente malato di Alzheimer, avanza riserve sulla succitata impostazione data dal Ministro della Sanità, con ricche argomentazioni che – per spazio - riassumo:

- di badanti ce ne vogliono più d'uno, ogni lavoratore ha diritto a un pomeriggio libero, feste e ferie;

continua in 3ª pagina

A.M.A. per i familiari

AUTO AIUTO COME RISORSA

In questi ultimi anni, il Centro Servizi per il Volontariato di Ferrara ha organizzato, per la cittadinanza e le Associazioni di volontariato, numerosi incontri e dibattiti sul tema della relazione auto-mutuo aiuto.

Anche l'A.M.A. è stata coinvolta ed ha ritenuto opportuno proporre questa forma di sostegno alle famiglie impegnate nell'assistenza dei malati di Alzheimer.

Sei mesi fa, si è costituito un gruppo aperto di auto-aiuto, composto da persone di età, sesso e cultura, diverse, ma accomunate dalla medesima sofferenza: quella di avere un familiare bisognoso di assistenza continua.

I componenti del gruppo, con la condivisione delle problemi legati alla malattia e specchiandosi nelle

altrui esperienze, in più occasioni, sono riusciti a trovare in se stessi e con l'aiuto degli altri risposte per migliorare la propria esistenza.

Il confronto serve a sentirsi meno soli, a ritrovare la propria sofferenza nel vissuto di altri e permette di individuare punti di vista nuovi e, quindi, anche nuove soluzioni, come, ad esempio, imparare a prendersi degli spazi personali e staccare dalla situazione assistenziale.

Per auto-aiuto, infatti, si intendono tutte le azioni, intraprese da persone comuni, volte ad attivare le risorse necessarie per promuovere il nostro benessere fisico, psicologico e sociale.

Scopo degli incontri è anche quello di valorizzare le capacità

i problemi con le proprie forze senza delegarli ad altri.

In questi incontri, le persone cominciano a riconoscere di avere qualcosa da offrire: la competenza di chi soffre (cosa che i professionisti non possono dare).

“Essere aiutati aiutando”: questo è il concetto fondamentale su cui si basa l'auto-aiuto ma, per capire realmente cos'è un gruppo di auto aiuto, bisogna farne parte.

Vi invitiamo a contattarci per entrare nel nostro gruppo: la vostra presenza sarà di grande utilità a tutti e affronterete con maggiore serenità la vita quotidiana, spesso turbata dalla paura, dalla rabbia, dalla stanchezza, dalla impotenza di fronte al “cancellarsi” del vostro familiare.

Gemma Papi
Consigliere A.M.A.

L'ASSISTENZA IN FAMIGLIA: LA QUESTIONE “BADANTI” (dalla 2ª pag.)

- la convivenza con un estraneo in casa, straniero per giunta, a volte complica la vita anziché semplificarla in famiglie già problematiche;

- talvolta getta la spugna e bisogna cercarne un altro e la sostituzione non è automatica;

- talvolta non è in grado di far fronte a situazioni particolarmente difficili, così i figli del malato sono sempre in trincea, anche se pagano una persona badante;

- col ricorso a badanti immigrati si lascia il tutto a carico del cittadino e si precarizza per sempre la questione essendo il badante precario per definizione. Soluzioni? Per Cammilleri, una diversa politica che incrementi le strutture di accoglienza per anziani e per anziani malati. Favoriti, “non solo l'edilizia ma anche l'indotto, creando sospirati posti di lavoro, per giunta garantiti dallo Stato” (*qualificati e controllati, n.d.r.*).

Industria e Finanza, quotidiano on line nazionale edito a Verona e diretto da Achille Ottaviani, nell'edizione di Giovedì 5 Aprile 2007, titolava in prima pagina: “Il business delle badanti. Grazie a loro le famiglie italiane risparmiano 6,9 miliardi di euro annui”. L'articolo, che potrete trovare integralmente sul nostro sito, presenta dati economici e sociali della ricerca CERGAS-Bocconi, Caritas, Migrantes e Acli Colf incentrata sul profilo delle

“assistenti familiari”, per la maggior parte donne tra i 30 e 50 anni, diplomate e provenienti dall'Est Europa.

Partendo dai dati ufficiali Inps sono 745.973 i lavoratori domestici iscritti in Italia al 31 dicembre 2006.

Tutti i tipi di assistenti domestici incassano ogni anno 11,1 miliardi in stipendi.

Il compenso medio mensile di una lavoratrice domestica (700 euro) contro il costo medio di ricovero in un istituto di cura (1.500 euro) fa risparmiare quasi 7 miliardi all'anno rispetto al costo di ricovero in un istituto di cura.

L'elevata presenza di lavoratrici straniere irregolari che arrivano in Italia con visto turistico, porta il numero delle colf italiane “in nero” verso i 2 milioni, con circa 8 miliardi di euro - stima del Sole 24 Ore - di reddito percepito da colf e badanti non dichiarato a Fisco e Inps (*trasferito in massima parte all'estero, n.d.r.*). Ovviamente, ho le mie idee in merito, ma il seguito alle prossime puntate. Per tutti alcune domande: è un reale “risparmio” o una inconsapevole “mancata fonte di reddito” per lo Stato, ancora, una soluzione assistenziale di basso profilo da “emergenza” permanente o una reale opportunità di acquisizione di figure sociali assenti?

Riccardo Forni

BILANCIO 2006 Associazione AMA

Il Consiglio Direttivo
ha convocato
l'Assemblea
dei Soci
per l'approvazione
del Bilancio 2006
nella giornata
del
26 maggio
ore 11.00
presso la sede
dell'Associazione

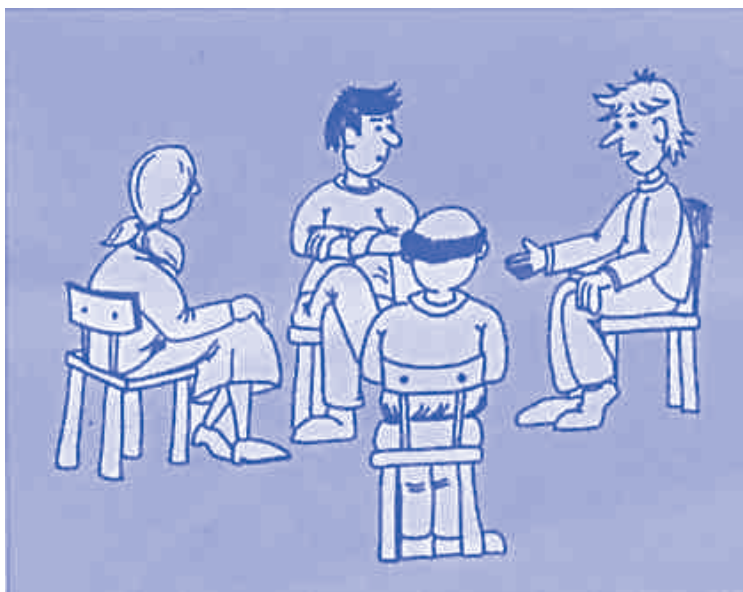
Ricordiamo che è disponibile un servizio di Supporto Psicologico e Legale. Per usufruirne è sufficiente rivolgersi nei giorni di:

lunedì - mercoledì - venerdì

dalle 10:00 alle 12:30

ai numeri telefonici dell'Associazione.

Vanna, la nostra segretaria, vi metterà direttamente in contatto con la Psicologa e i Legali



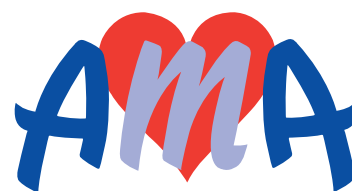
*Aiuta i familiari dei Malati di Alzheimer
DONANDO il 5 x 1000
con la denuncia dei redditi*

Il nostro **Codice Fiscale** è 93062440388

FRASI CELEBRI:

- "Ora mi dica tutte le parole che le vengono in mente che iniziano con la lettera S"
"...Salame Salsiccia e Sangiovese"
(Luciano L.)
- "Ora mi dica tutte le parole che le vengono in mente che iniziano con la lettera A"
"...A cavallo..."
(Edera B.)
- "Sig. Luigi mi scrive una fra setta?"
"Son rovinato!"

**AIUTATECI AD AIUTARLI
DIVENTATE
SOCI DELL'A.M.A. con 10,00**



Associazione Malattia Alzheimer
Ferrara - Via Ripagrande, 5

Tel. 0532.792097
Fax 0532.799552
Cell 338.7918874
Email

Sito Internet: amaferrara.it
CF 93062440388

C/C CARIFE Ag.1: 10958/4
ABI 06155 CAB 13001
C/C postale: 54278379