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

Uno sguardo al 2012: bilancio di un anno di lavoro ...

A volte, ci sembra di essere pochissimi e di non avere le forze per dare corpo a tutte le idee e ai progetti che ci sembrano interessanti. Poi, se guardiamo indietro al lavoro svolto nell'anno che si è concluso, ci accorgiamo che di cose ne abbiamo fatte tante! Fortunatamente abbiamo potuto contare non solo sull'impegno dei nostri volontari, ma anche sulla collaborazione di tanti: enti, associazioni, aziende, gruppi di amici e semplici cittadini che ci hanno fornito il loro sostegno.

In questo numero vogliamo descrivere ai lettori tutte le attività dello scorso anno, in modo che siano evidenti il nostro impegno e la nostra determinazione nel costruire reti di sostegno e solidarietà.

NOI PARTECIPIAMO

L'Associazione, attraverso l'attività dei suoi volontari, fa parte di numerosi gruppi di lavoro, commissioni, comitati, accomunati dal desiderio di far sentire la voce dei malati e delle famiglie.

- **Gruppo di lavoro dell'Azienda USL di Imola sulle demenze**. Alla luce delle direttive regionali sugli interventi di prevenzione, diagnosi ed assistenza per le persone con disturbi cognitivi, questo gruppo pianifica le attività e fornisce alla Regione i dati sul lavoro svolto. Questi vengono poi esaminati in Regione, confrontati con quelli delle altre Aziende Sanitarie, ed utilizzati per la programmazione sanitaria sul tema e per la redazioni di documenti e pubblicazioni regionali
- **Comitato Consultivo Misto degli Utenti Azienda USL di Imola**. E' un organismo dell'Asl di Imola che riunisce rappresentanti dei cittadini e professionisti dell'ASL, per verificare la qualità dei servizi dal punto di vista dell'utente e proporre azioni di miglioramento.
- **Assemblea delle Organizzazioni di Volontariato e Promozione Sociale del Comune di Imola.** E' un organismo che ha lo scopo di mettere in rete tutti gli attori che operano nell'ambito della promozione sociale, per contrastare l'emarginazione e contribuire alla realizzazione di una città sempre più solidale.
- **Consulta del Volontariato per la famiglia**. Con questo strumento il Comune vuole valorizzare le famiglie come capitale sociale e favorire la cooperazione e la reciprocità fra le persone

"Chiacchiere al Caffè" a Imola

PER I MALATI E LE LORO FAMIGLIE

Caffè Alzheimer.

Molte esperienze hanno dimostrato che momenti di socializzazione ed incontro per i malati e i loro famigliari sono utili per ridurre la solitudine e lo stress che accompagnano questa malattia. Questi incontri, a livello internazionale, sono conosciuti come "Caffè Alzheimer", per sottolineare che si tratta di momenti informali, svolti in ambienti vissuti da tutti, senza isolare i malati in spazi "speciali".

Nel nostro territorio l'Associazione Alzheimer Imola promuove i *Caffè* in due sedi.

A Imola: "Chiacchiere al Caffè".

Spazio di incontro e di confronto sul tema delle demenze. Dall'1 gennaio al 30 maggio e dal 12 settembre al 12 dicembre si sono svolti incontri tutti i mercoledì dalle 15.00 alle 17.00 all'Altro Caffè di Imola. Nel periodo estivo abbiamo organizzato 3 incontri "itineranti": il 13 giugno, al Bar delle Terme di Castel San Pietro; il 4 luglio, all'Agriturismo La Rondinella di Dozza ed il 5 settembre al Centro Sociale Orti di Imola.

A Castel San Pietro: "Quelli che ... aspettano il Caffè"

Spazio di incontro e di confronto sul tema delle demenze, realizzato in collaborazione con la Cooperativa Elleuno di Castel San Pietro Terme. Dal 12 Gennaio al 15 Dicembre (con pausa nel mese di Agosto) gli incontri hanno avuto luogo tutti i giovedì dalle 9.00 alle 11.00 nella sede del coordinamento del Volontariato.

Periodico quadrimestrale "Per non essere soli"

Continua la pubblicazione, iniziata nel 2010, di questo periodico, che viene inviato a tutti gli iscritti all'Associazione. Copie del giornalino solo rese disponibili per il pubblico negli ambulatori dell'ASL di Imola, negli ambulatori dei Medici di Medicina Generale, nei Centri Sociali, nelle Case Protette, in alcune farmacie. La pubblicazione e la distribuzione sono curate dai nostri volontari.

"Una storia in cornice"

Anche nell'anno 2012, ad alcuni ospiti di Casa Alzheimer è stata fornita dall'Associazione una cornice digitale, contenente le loro foto digitalizzate. Questo progetto è stato avviato nel 2011 con la finalità di migliorare la qualità della vita in struttura, consentendo un collegamento con la vita precedente dei malati. Con l'aiuto delle foto nella cornice digitale le persone che ancora conservano alcune capacità cognitive possono rievocare momenti significativi della propria vita, conversando con i parenti e il personale.

"La forza di non essere soli"

E' continuata per tutto il 2012 la Consulenza psicologica gratuita presso la sede dell'Associazione. Questa opportunità è a disposizione di tutte le famiglie in difficoltà per la malattia di un proprio componente. Nel corso di uno o più incontri, la psicologa aiuta le persone a trovare le energie e le risorse per far fronte alla difficile situazione che stanno vivendo.

"Stimolazione cognitiva e supporto psicologico a persone con deterioramento lieve (M.C.I.: Mild Cognitive Impairment)"

Si tratta di un'attività organizzata in collaborazione con il Centro Disturbi cognitivi dell'Asl di Imola e con l'Associazione "Iniziative Parkinsoniane Imolesi" e grazie ad un contributo del Comune di Imola.

"Quelli che aspettano il caffè" nella sede di Castel San Pietro

Sono stati effettuati due cicli di incontri:

1° Ciclo: marzo — giugno 2012

2° Ciclo: settembre – dicembre 2012

Nel corso delle sedute, svolte in piccoli gruppi, si effettuano esercizi volti a potenziare le capacità cognitive di cui la persona ancora dispone (memoria, attenzione, ecc...), e si apprendono accorgimenti e strategie per compensare le difficoltà (es. uso dell'agenda, pianificazione scritta delle attività, ecc…)

"Consulenze legali"

Dal mese di Novembre 2011, su richiesta, è possibile per gli associati incontrare gratuitamente un avvocato esperto in consulenze legali.

Spesso nelle famiglie si presentano problemi complessi: gestione del patrimonio, rinnovo della patente, decisioni impegnative. Quando il malato non è più in grado di provvedere autonomamente, esistono strumenti giuridici con cui il famigliare o una persona di fiducia può aiutarlo: la procura, la funzione di Amministratore di sostegno, ecc... L'avvocato illustra queste soluzioni e fornisce consigli sul come attivarle.

INFORMARE SULLA MALATTIA

Concorso scolastico "Cara nonna"

E' importante che, fin dall'infanzia, si apprenda il giusto atteggiamento dovuto ai malati, fatto di comprensione e rispetto e di conoscenza delle loro difficoltà.

Come già avvenuto nei 10 anni precedenti, in collaborazione con le Scuole Elementari di Borgo Tossignano, Fontanelice e Castel Del Rio, si è svolto il concorso "Cara nonna". Gli alunni autori dei 12 elaborati prescelti e le loro classi sono stati premiati con materiale didattico.

Lo stress può determinare malattie: come e perché

L'11 febbraio 2012 si è svolto un seminario, promosso da 4 associazioni:

- INSalute Associazione di promozione sociale;
- Associazione Alzheimer Imola;
- Iniziative Parkinsoniane Imolesi;
- Consorzio Comunità Solidale.

Il convegno era rivolto ai famigliari dei malati e aveva lo scopo di aiutarli a comprendere le conseguenze sulla propria salute dell'impegno di cura.

Venivano inoltre suggerite strategie per rafforzare le proprie risorse e per trovare nuove energie.

E' poi stato somministrato ai famigliari un questionario sul loro stato di salute.

L'elaborazione dei risultati del questionario ha fornito elementi di conoscenza sul livello di stress che le persone vivono.

Infine, una nostra volontaria ha collaborato con **Università Aperta di Imola** nell'anno Accademico 2011-2012 per la realizzazione di un **Corso di ginnastica mentale.** Questo corso, rivolto a persone della terza età senza disturbi cognitivi, aveva una finalità preventiva. Si sa, infatti, che mantenere le facoltà cognitive in esercizio ha una funzione protettiva nei confronti del deterioramento mentale. Il corso ha ottenuto un ottimo gradimento ed è stato proposto anche nell'anno accademico 2012-2013.

LE ATTIVITA' DI AUTOFINANZIAMENTO

Per la nostra Associazione le iniziative di autofinanziamento sono molto importanti, perché ci permettono di raccogliere i fondi necessari a svolgere le tante attività che vi abbiamo elencato, ma anche perché sono un modo per coinvolgerci, per coinvolgere e per condividere. Nel 2012 sono state tante e ben riuscite!

18 Marzo 2012. Tombola presso il Centro Ricreativo "Cà Nova" di Medicina. Ancora una volta la comunità di Medicina si è mostrata molto sensibile alle finalità della nostra Associazione e ci ha messo a disposizione una somma considerevole. Un grazie di cuore agli amici di Medicina!!

23 Marzo 2012. Serata di Solidarietà organizzata a sostegno del gruppo di Auto Mutuo Aiuto "Caffè Alzheimer" presso il Ristorante Forum. I numerosi partecipanti hanno gustato un'ottima cena e i più fortunati, nel corso di un'animata lotteria, hanno vinto dei bei premi, messi a disposizione con generosità da molte aziende del territorio.

24 Novembre 2012. Spettacolo musicale "Non siamo soli", presso il Teatro Osservanza di Imola. A questa serata, finalizzata a sostenere le attività del "Caffè Alzheimer", hanno dato un gradito contributo il coro Gospel di Imola i "Santiago's", il cantante Marco Guerzoni, grande amico dell'Associazione, e alcuni componenti della Paladini Band. La serata ha riscosso un grande successo presso il numeroso pubblico.

Un momento dello spettacolo "Non siamo soli"

….. e progetti per il 2013, illustrati dalla Presidente dell ' Associazione Alzheimer Imola

Il nostro impegno per il 2013 sarà come sempre molto intenso. Continueranno le attività già operative negli anni precedenti, come il Caffè Alzheimer e le consulenze psicologiche. Sono iniziative che richiedono notevoli risorse, perché assicuriamo ai malati e ai famigliari la presenza, oltre che dei nostri volontari, di professionisti competenti ed esperti.

Fortunatamente abbiamo il sostegno di molte persone che ci finanziano attraverso la quota di iscrizione e attraverso donazioni, specialmente in occasione della perdita di una persona cara. Ci sono poi anche gruppi e associazioni che organizzano iniziative di vario tipo. Nei primi mesi del 2013 abbiamo goduto in particolare della generosità di due gruppi: l'Associazione Sentieri di Festa e gli amici del Bar Machiavelli, che hanno organizzato due riuscitissime serate e ci hanno devoluto gli introiti.

Qualche settimana fa abbiamo inoltre voluto esprimere il nostro riconoscimento agli operatori della Casa Cassiano-Tozzoli, che accudiscono i malati con professionalità e calore. Il 15 maggio scorso, alla presenza degli ospiti e dei parenti, li abbiamo ringraziati con un pomeriggio dedicato a loro.

Per finanziare le nostre iniziative, alcuni volontari anche quest'anno organizzeranno uno spettacolo musicale, dal titolo *"Non siamo soli!"* che si svolgerà la sera del 21 giugno presso il Circolo Bocciofila di Toscanella. Ascolteremo molti bravi musicisti imolesi, che presenteranno una rassegna di canzoni di Lucio Dalla. Speriamo che le persone accorrano numerose!

Sempre per portare un poco di vivacità e allegria a Casa Cassiano Tozzoli, il 5 ottobre organizzeremo una manifestazione che speriamo divertirà tutti: **una sfilata di moda**! Avremo delle top model di eccezione: operatrici della struttura, figli e nipotini degli ospiti, che indosseranno non abiti da sera, ma abbigliamento adatto alla vita di tutti i giorni per persone di ogni età. Sarà un'occasione di festa e divertimento, in cui scopriremo dei talenti inaspettati e vedremo sotto un'altra luce le persone che incontriamo tutti i giorni.

Abbiamo poi alcuni progetti che per ora sono solo abbozzati, ma che nel corso dei prossimi mesi prenderanno forma. Uno riguarda le persone affette dal disturbo detto *wandering*. Si tratta di malati che hanno la tendenza a camminare senza meta, rischiando anche di non ritrovare la via di casa. Questo disturbo è fonte di grande preoccupazione e angoscia per i famigliari; noi desideriamo contribuire a trovare delle valide soluzioni. Sono infatti stati creati dei dispositivi che utilizzano la tecnologia GPS (quella dei navigatori!!) per rintracciare i malati che si sono allontanati da casa. Il malato viene dotato di uno di questi GPS (una piccola targhetta) e, in caso si perda, attraverso un computer è possibile ritrovarlo. Vorremmo appunto acquistare alcuni di questi dispositivi e fornirli ai malati maggiormente a rischio. Ci piacerebbe anche coinvolgere in questa iniziativa le Forze dell'Ordine, che spesso ricevono segnalazioni da parte dei famigliari.

Nel 2012, con altre associazioni *(vedi pag.3)* abbiamo chiesto ai famigliari di compilare un questionario per rilevare il loro livello di stress. Quest'anno vorremmo illustrare ai partecipanti i risultati di questa ricerca e darvi seguito proponendo alcune forme di aiuto, in collaborazione con le altre associazioni che hanno partecipato al seminario.

Infine anche quest'anno il Centro Studi Alzheimer celebrerà il 21 settembre, Giornata Mondiale dell'Alzheimer, con un importante evento formativo, di cui vi parleremo meglio nei prossimi numeri.

Come vedete, anche nel 2013 avremo tantissimo lavoro!

Bona Sandrini, Presidente dell'Associazione Alzheimer Imola

ALZHEIMER ITALIA®
IMOLA
La forza di non essere soli.

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 Francesca. Prima di andare in pensione lavoravo nella segreteria di una scuola superiore. Ho messo a disposizione dell'Associazione la mia esperienza e ora curo tutti gli aspetti contabili e amministrativi. Un bell'impegno, perché come per tutte le ONLUS, la gestione deve essere assolutamente corretta e trasparente. Nel corso degli anni le attività (e quindi il mio lavoro) sono aumentate, e questo mi fa molto piacere, perché significa che davvero riusciamo a fare qualcosa per i malati e le loro famiglie. Lavorare con l'Associazione mi fa sentire utile, perché vedo che, anche se non lavoro direttamente con i malati, anche le mie capacità mettono l'Associazione in condizione di raggiungere i suoi obiettivi.

Curo anche la corrispondenza con gli associati, e in questo modo mi pare di conoscerli da vicino. Spesso vi sono persone che continuano a sostenerci anche quando il loro famigliare è mancato: questo mi sembra un bellissimo modo per riconoscere i nostri sforzi e per manifestare concreta solidarietà a chi ancora sta affrontando i tanti problemi di questa malattia

Mi chiamo Nerio. Sono diventato un volontario dell'Associazione Alzheimer per caso, su suggerimento di un amico.

Inizialmente non ero molto convinto, ma poi ho conosciuto i volontari, persone motivate e splendide con cui mi sono trovato molto bene. Pur conoscendo la malattia in quanto medico, non avevo la minima idea di cosa significasse e comportasse per un malato di Alzheimer e soprattutto per la sua famiglia. Questa malattia sconvolge completamente la vita di un individuo e della sua famiglia, in quanto distrugge completamente la personalità e l'identità della persona colpita. Il problema è grave ed è destinato a diventare sempre più grave, con l'aumentare dell'età media di sopravvivenza dell'individuo. Attualmente abbiamo a disposizione solo cure palliative e se non si trova una cura valida il problema diventa ingestibile. Solo da circa venti anni la ricerca si interessa a fondo di questa malattia, qualche progresso è stato fatto, ma siamo ancora lontani dalla soluzione del problema. Il mio campo di intervento professionale aveva poco a che fare con le demenze (ero un chirurgo), ma metto a disposizione la mia conoscenza del mondo sanitario rappresentando l'Associazione al Comitato Consultivo Misto degli utenti dell'Ausl di Imola. Sono inoltre uno dei volontari che garantiscono l'accoglienza nel giorno di apertura al pubblico.

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, Piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11, Imola.
Per fissare un incontro si può:

- *contattare la dr.ssa Roda al cell. 333-3916036*