



C.A.I.M.A.

Care-givers. Associazione Italiana M.di Alzheimer

A sostegno dei famigliari e dei malati di Alzheimer e Demenza Senile.

Tel/fax: 0547/27799 il Lunedì e Mercoledì Dalle ore 15:00 alle 17:00

Cesena in Via Dandini, 24/a

periodico quadrim. Marzo 2004 N°1

L'Alzheimer è una malattia cronic-degenerativa che colpisce in particolare l'anziano, che compromette le funzioni cognitive ed influenza il comportamento della persona.

Il sintomo principale, e spesso evidente, è la perdita ingente di memoria, al quale si uniscono difficoltà nella gestione della vita quotidiana e disturbi del comportamento. Piano piano si perde la capacità di cucinare, di vestirsi, di lavarsi e di organizzare la propria vita, fino al momento in cui non si riconoscono i volti dei propri cari ed anche la propria vita ed il proprio passato diventano un mistero.

Il decorso è lungo, le cause ancora sono sconosciute e le cure mediche hanno per ora solo il beneficio di rallentare la progressione della malattia.

Buon compleanno CAIMA:

C.A.I.M.A è una associazione costituitasi nel Dicembre 2002 con lo scopo di fornire sostegno ed aiuto a tutte le persone, ed in particolare ai famigliari, che ogni giorno si trovano a convivere con l'Alzheimer e la demenza senile.

L'iniziativa è nata da un bisogno reale, avvertito ed espresso da diversi famigliari: quello di cercare risposte ai tanti perché, di essere ascoltati e compresi, di essere indirizzati ai servizi presenti sul territorio e soprattutto di comprendere meglio la malattia e le modalità per affrontarla.

CAIMA al momento conta circa 15 volontari, la maggior parte dei quali sono membri attivi e fortemente motivati; in questo numero ripercorreremo un po' la storia della associazione e dei suoi volontari e di quanto è stato realizzato ad un anno dalla apertura.

Promozione con i medici di medicina generale:

Il medico di medicina generale è una figura indispensabile e fondamentale nel percorso della malattia che interessa la persona e chi gli sta accanto.

Il MMG, conoscendo il paziente e la malattia, può essere il primo a notare l'insorgenza di cambiamenti e a leggere ed interpretare i primi sintomi della malattia, indirizzando il paziente verso tutta una serie di accertamenti specialistici volti a confermare o meno una diagnosi di demenza.

Quella del Medico è anche la prima figura alla quale le persone si rivolgono quando c'è qualcosa che non va, con la speranza di ottenere una CURA e diverse informazioni relative al "di cosa si tratta? - dove posso rivolgermi per avere

Ecco allora che diventa importante **puntare alla "relazione" fra malato e famigliare/care-giver** per assicurare ad entrambi una vita dignitosa, seppur disturbata dal sopraggiungere e dal progredire della malattia.

L'Alzheimer oltre a sconvolgere la vita del malato va a mutare anche quella di chi gli sta vicino, chiedendo, in relazione al declino, un numero di ore e di impegno sempre maggiori.

Da qui l'esigenza di non lasciare soli i malati e i loro famigliari e di sostenerli lungo il loro percorso ricco di imprevisti, perdita di capacità e paure.

C.A.I.M.A vuole essere una risorsa per l'Alzheimer, soprattutto dal punto di vista dei famigliari e dei care-givers.

degli aiuti? - quali diritti hanno la famiglia ed il malato? Ecc.

La cosa migliore non poteva che essere quella di informare i Dottori della presenza di una associazione vicina ai famigliari per rispondere ad alcune delle tante domande.

Sono così stati distribuiti in ogni ambulatorio medico i volantini informativi della associazione ed allo stesso tempo è stata inviata una lettera di presentazione direttamente al medico di base, il tutto con lo scopo comune di aiutare, ognuno con le sue specifiche competenze, malato e famigliare ad affrontare la malattia.

La risposta è stata positiva, dal momento che dai dati raccolti la maggior parte delle persone che si sono rivolte alla associazione sono state indirizzate dal loro Medico di Medicina Generale.

Il punto di ascolto telefonico

"Pronto, associazione CAIMA, sono..." ecco quello che le persone che chiamano si sentono dire dai volontari che due pomeriggi alla settimana mettono a disposizione qualche ora del loro tempo per i famigliari che necessitano di informazioni.

Informazioni sui servizi esistenti sul territorio, indicazioni e consigli su come affrontare alcuni momenti difficili della malattia, ma soprattutto uno spazio dedicato all'ascolto, uno spazio dedicato a chi vuole semplicemente condividere le proprie difficoltà con qualcuno che sa cosa significa vivere con un malato di Alzheimer.

Contattando l'associazione è possibile anche prendere contatti con alcuni volontari-operatori, sono presenti, infatti, le figure dello psicologo, dell'avvocato e dell'assistente sociale. Ed in particolare, fino ad oggi, è stata di grande aiuto l'opera dell'avvocato CAIMA, Stefania Zapparrata, che ha messo a disposizione le sue competenze giuridiche per dare informazioni e consigli a diversi famigliari (5 nello specifico).

La malattia di Alzheimer ha risvolti nuovi e sconvolgenti, sia per il malato che per chi lo assiste, tanto da esporre il famigliare all'ansia data dal sentirsi solo, dal non sapere che strade percorrere; ecco allora che a volte anche una semplice informazione può essere rassicurante per chi la riceve.

Da quando il punto di ascolto è attivo sono state **25** le telefonate ricevute, da sottolineare il fatto che per alcune persone chiamare CAIMA era diventata una abitudine settimanale per fare due chiacchiere e "sfogarsi" un po'.

Possono sembrare poche le telefonate ma noi siamo convinti che con il tempo aumenteranno; e poi...basta aver aiutato una sola persona per giustificare un anno di impegno da parte dei volontari, che non hanno mai lasciato scoperto il servizio.

E allora chiamateci anche voi o consigliate a qualcuno di farlo, il nostro numero è 0547/27799

PROGETTO "I GIRASOLI"

CAIMA è stata coinvolta assieme ad altre associazioni di volontariato del territorio cesenate nella realizzazione di un progetto volto a "fare formazione". Le associazioni coinvolte: "Amici di casa insieme" - "la foglia ed il bastone"(parkinsoniani) - "Ass. diabetici Cesenate" - "Auto Mutuo Aiuto".

L'associazione ha avuto, grazie a questo progetto, la possibilità di invitare la cittadinanza a saperne di più sul tema della demenza e non solo.

Il 25 settembre 2003, presso l'università di psicologia di Cesena, si è tenuto un incontro di approfondimento dal tema: "*Eppur si muove, piccoli passi nella cura delle demenze e nel sostegno ai famigliari*", come relatrice una psicologa esperta, la Dottoressa Lidia Silvano. Presenti alla serata 53 persone. La stessa Dottoressa Silvano ha, in seguito, tenuto tre incontri formativi sulla stimolazione cognitiva, ai

quali hanno preso parte anche famigliari e operatori dei servizi.

"I Girasoli" hanno rappresentato un progetto molto articolato ed importante che ha saputo anche calarsi nella praticità...i parkinsoniani hanno, infatti, realizzato un corso di biodanza rivolto ai malati; è stato realizzato uno spettacolo teatrale in cui i bambini di alcune scuole hanno recitato per i nonni che sono ospiti delle case protette di Cesena ed è in programma un piccolo corso di animazione rivolto a tutti i volontari che prestano il loro contributo con i nonni dei punti anziani Fiorita, Villa Chiaviche e Cesuola.

Il Centro Risorse Anziani, ha inoltre realizzato un allegro e gradito pomeriggio, a base di poesie dialettali, vino e castagne, rivolto a tutti gli anziani.

Visto l'interesse dimostrato per l'iniziativa "I Girasoli" le associazioni non vedono l'ora di realizzare "I Girasoli 2".

29 FEBBRAIO 2004... CAIMA FA FESTA !!

In occasione del suo primo compleanno CAIMA ha pensato di realizzare una piccola festa dedicata ai malati di demenza senile ed ai loro care-givers. L'"evento" si è svolto presso la bellissima sala gestita dalla associazione Hobby terza età, vicino all'ippodromo di Cesena, domenica 29 febbraio 2004.

La festa è iniziata verso le 15:30 del pomeriggio e si è conclusa alle ore 18:00. I volontari avevano preparato per tutti una gustosa merenda ma ad allietare il pomeriggio, oltre a divertenti giochi che hanno coinvolto e premiato i

partecipati, è stata la musica del gruppo "I Vocal Music. Tornano i Ricordi".

Purtroppo, (ed il freddo pungente è stato una causa), il numero dei partecipanti è stato basso, solo 50

persone infatti hanno deciso di "staccare un po' la spina alla solita routine" per dedicarsi un piacevole pomeriggio.

Presenti alla iniziativa anche l'Assessore ai S.Sociali Elide Urbini, che ha aperto i discorsi, ed il Dirigente ai S.Sociali Dott. Vittorio Severi.

Fra balli, giochi ed un po' di allegria sono stati diversi i momenti da ricordare, fino alla prossima festa!

STORIE VERE

Tutto cominciò nel Giugno 2000. Mio suocero, ultraottantenne ancora pimpante, citofonò dal pianterreno dicendoci “Venite disotto bastardi che vi ammazzo tutti!”; scendemmo in fretta e lo trovammo paonazzo in volto e con un coltello da cucina in mano. Riuscimmo a rabbonirlo e lo accompagnammo in ospedale dove esperite tutte le indagini del caso giunse la diagnosi: demenza senile – probabile Alzheimer.

Giorno dopo giorno la situazione peggiorava, stava perdendo forza nelle gambe e diventò incontinente; essendo in pensione ambedue, mia moglie ed io per alcuni mesi riuscimmo a gestirlo poi il medico di base ci prospettò l’idea di inserirlo in un centro diurno.

Mio suocero si inserì abbastanza bene in comunità, le attività che venivano svolte erano a lui congeniali, si fece alcuni amici e visse sereno per alcuni mesi. Ma la malattia non dava tregua, con la memoria era sempre peggio, di notte aveva gli incubi e nessuno riusciva a dormire a causa del suo continuo chiamare. Aumentammo i tranquillanti ma ottenemmo solo l’effetto contrario, come capita a volte.

Nel frattempo al centro diurno avevano organizzato degli incontri fa famigliari, condotti da una psicologa che conosceva bene la malattia ed i suoi risvolti; frequentando questi incontri

mi resi conto che la situazione di mio suocero era, pur nella sua gravità, fra le più normali. Ascoltai di anziani che scappavano, che manipolavano le feci, che erano violenti con chi li assisteva.

Ascoltai soprattutto le emozioni dei famigliari...molti di noi erano stressati, molti avevano difficoltà anche economiche ed avevano rischiato di dover rinunciare al loro lavoro e alla loro vita sociale per assistere il loro caro. A volte sembrava quasi che il malato ci prendesse in giro, e questo faceva rabbia. Le persone che incontrai agli incontri mi aiutarono a capire che ci trovavamo di fronte ad una malattia invalidante, strana, per la quale era necessario adottare calma e pazienza.

Le condizioni di mio suocero stavano lentamente peggiorando tanto che in casa era diventato impossibile gestirlo..a fatica mia moglie ed io decidemmo di inserirlo definitivamente in una struttura protetta.

Tutti i giorni andavamo a trovarlo, piano piano continuammo a vederlo cambiare sotto i nostri occhi, e un giorno fummo costretti a trasportarlo su di una sedia a rotelle.

Dopo circa un anno e mezzo mio suocero passò a miglior vita, era la torrida estate del 2003, la notte di S.Lorenzo, il dieci di Agosto.

GIAMPI

In data **16 e 23 Marzo 2004** le associazioni Caima e Amici di Casa Insieme sono state protagoniste di due serate informative sulla demenza, inserite all’interno di una più ampia serie di incontri informativi organizzati dall’Auser di Cesena. Le serate, che hanno visto la partecipazione di circa 50 persone, sono state fortemente volute dal Sig. Ricci E. di Gambettola, molto sensibile al tema dell’Alzheimer e da sempre impegnato per sensibilizzare maggiormente la popolazione ed i famigliari. Concordiamo su quanto promosso da questa incredibile persona: **“essere informati è il primo passo per essere aiutati e non sentirsi più soli e spaesati di fronte ad una malattia che inevitabilmente ti mette alla prova”**.

Hanno relazionato la Dottoressa e volontaria di CAIMA Fagioli Micaela e la Dottoressa e volontaria di Amici di Casa Insieme Capriotti Maria Crsitina.

Sempre le due associazioni, che ormai formano un team fantastico, sono state ospiti della Col diretti di Cesena il **2 Aprile 2004** per fornire utili consigli ed informazioni sulle demenze e sui servizi a cui rivolgersi. La serata, che ha visto una partecipazione di 28 persone, inserita all’interno di una serie di incontri organizzati da CUPLA Forlì-Cesena, ha avuto come tema: “Emergenza demenze ! Informarsi per prevenire”.

La mente assente

Sei arrivato,

hai colpito,

e la mente del mio caro hai ferito,

vieni e lasci il segno

e ogni volta non hai ritegno.

Tu arrivi come un falco,

a volo radente

e indebolisci sempre di più

le difese del mio parente.

Nicola

(Questa bella poesia è stata scritta dal nipote di una anziano affetto da demenza che da diversi anni condivide assieme al nonno e alla famiglia l’esperienza della malattia)

“La Malattia della Memoria. Conoscere le demenze per aiutare i malati e chi si occupa di loro”

Corso di formazione rivolto a volontari e famigliari.

Grazie al contributo della Ass.I.Prov. di Cesena-Forlì le associazioni CAIMA ed Amici di Casa Insieme, entrambe impegnate nel campo delle demenze, avranno la possibilità di realizzare un progetto, rivolto in particolare ai famigliari dei malati, volto a fare conoscere la malattia ed a fornire strumenti utili per con-vivere meglio con chi soffre di demenza senile.

Il corso prevede una serie di serate informative e vuole estendersi anche alle zone di Mercato Saraceno e Savignano, dove ancora poco si fa per i famigliari, sotto questi aspetti.

Ecco il programma del primo corso, che avrà sede a Cesena in via Gadda 120. Presso i locali della casa protetta Casa Insieme (Case finali).

- **Mercoledì 14 Aprile 2004.** *“La Demenza si può curare?. Cenni clinici e terapeutici della malattia di Alzheimer”.* Relatore: Dott. Lorusso S. Neurologo c/o UO Neurologia dell’Ospedale infermi di Rimini.
- **Lunedì 19 Aprile 2004.** *“Strategie per mantenere più a lungo le capacità residue”.* Relatore Dott.ssa Fagioli Micaela. Psicologa Centro esperto Asl di Cesena.
- **Lunedì 26 Aprile 2004.** *“Consigli legali per la tutela di un malato di Demenza”.* Relatore Avv. Boccola P. Consulente legale Consultorio demenze di Mirandola.
- **Mercoledì 5 Maggio 2004.** *“Come fare per con-vivere con il malato”.* Relatore Dott.ssa Agugiaro R. Psicologa e coordinatrice CP Paolo e Gisella O.Mangelli.
- **Lunedì 10 Maggio 2004.** *“La fatica del prendersi cura”.* Relatore Dott. Chattat R. Docente e Psicologo dell’Università di Bologna.
- **Martedì 18 Maggio 2004.** *“La mossa giusta al momento giusto”.* Relatore Dott. Francesconi A. Fisioterapista presso la Fondazione Fantini.
- **Martedì 25 Maggio 2004.** *“Quali aiuti per chi assiste un malato?. I servizi socio-sanitari a sostegno delle demenze”.*
All’interno della serata presentazione esperienze dei volontari della associazione CAIMA ed Amici di Casa Insieme.

*La partecipazione è **gratuita**, per motivi organizzativi si richiede tuttavia di informare l’associazione della propria adesione, oppure l’assistente sociale Farnedi Monia del Comune di Cesena allo 0547/356857.*

Ogni serata avrà inizio alle ore 20:45.

Se volete raccontarci la vostra esperienza, per regalarla a chi come voi ha vissuto malattia, scriveteci...CAIMA, via Dandini 24/a. Cap 47023 Cesena . FC
O mandateci una E.mail: Associazione.caima@virgilio.it. Grazie fin da ora.

Per devolvere una offerta a sostegno della associazione è possibile effettuare un versamento alla Cassa di Risparmio di Cesena intestato ad Ass. CAIMA, via dandini 24/a. C/C 29943/0 CIN A ABI 06120 CAB 23913. Tale versamento è deducibile nella dichiarazione dei redditi. Eventualmente è possibile fare una offerta recandosi direttamente presso la sede della associazione. CAIMA raccoglie offerte anche in memoria dei defunti – malati di Alzheimer o demenza.

