Alzheimer Trento Odv
La forza di non essere soli

N. 49– dicembre2021

FOGLIO INFORMATIVO DELL'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER TRENTO ODV

Direttore Responsabile: Fulvio Gardumi - Editore: Associazione Alzheimer Trento - via al Torrione, 6 - 38122 - Trento -
Reg. Tribunale di Trento n. 1328 del 12/06/2007 - tel. 0461/230775 - spedizione on-line
sito: www.alzheimertrento.org - e-mail: info@alzheimertrento.org

Buon Natale

Carissimi tutti,

tra pochi giorni sarà Natale e tutti speriamo di poterlo trascorrere in famiglia senza le restrizioni che già l'anno scorso ci avevano di molto limitati. Questa è forse la festa che più di tutte ci tocca il cuore e richiede una forte vicinanza con tutte le persone che ci vogliono bene e a tutte quelle a cui noi vogliamo bene.

Il mio pensiero e il mio augurio particolare va a tutte quelle persone che si stanno prendendo cura di un familiare che sta conoscendo il percorso difficile di vivere l'Alzheimer; a loro, che forse avranno difficoltà nel farvi gli auguri, mando un lungo abbraccio affinché percepiscano attraverso il contatto fisico, la bellezza di sentirsi al centro della nostra attenzione. Il Natale è sinonimo di emozioni positive che danno serenità e conforto a tutti noi. Desideriamo trasmettere questi sentimenti in modo del tutto particolare e intenso ai nostri familiari malati che, anche se hanno perso in parte lo strumento della cognitività, conservano intatto quello del cuore che in loro rimane sempre grande e ricco.

A chi si prende cura, a chi con fatica quotidiana accompagna e sostiene il malato di Alzheimer dedico un pensiero di sincera solidarietà e di costante disponibilità ad essere al vostro fianco insieme a tutta la nostra Associazione.

Consentitemi infine di rivolgere un grande augurio di serene festività a tutti i nostri collaboratori e volontari la cui disponibilità fa grande Alzheimer Trento.

BUON NATALE
E
FELICE ANNO NUOVO

Il Presidente dell'Associazione
Renzo Dori

I nostri familiari disabili hanno diritto di essere accompagnati anche negli ospedali

Nel corso di questa pandemia che purtroppo si sta prolungando in modo inaspettato, sono emersi in tutta la loro drammaticità problemi che si trascinano irrisolti da troppo tempo e che hanno messo in ulteriori difficoltà tutti noi ma soprattutto le persone con disabilità e le loro famiglie. Nonostante siano stati fatti dei passi avanti in ambito sociale e socioassistenziale, tuttora le persone con disabilità sia fisiche che intellettive e le loro famiglie sono lasciate ancora troppo sole ad affrontare le gravi difficoltà che quotidianamente si trovano a combattere.

In questi quasi due anni di pandemia abbiamo sentito di molte situazioni drammatiche che non ci pare troppo definire disumane, riguardo alla condizione nella quale molti dei nostri anziani ricoverati, sia nelle case di riposo che negli ospedali e quindi, per definizione, considerati fragili e bisognosi di assistenza, sono rimasti senza il conforto della presenza dei loro famigliari con la percezione di essere stati abbandonati. Molti di loro, purtroppo, sono venuti a mancare senza la possibilità di un supporto affettivo da parte di un proprio caro. Questo ha lasciato un segno durissimo anche nelle famiglie che non hanno avuto modo di "salutare" il proprio congiunto e quindi la possibilità di elaborare il lutto che li ha colpiti.

Noi, come associazione Alzheimer Trento, insieme ad altre associazioni che sostengono le persone con disabilità, da tempo lottiamo per far sentire alle istituzioni la necessità di prendere atto di alcune criticità, anche facilmente risolvibili se prese in considerazione con un atteggiamento di vera comprensione dei problemi, pure se a scapito di alcune logiche di "gestione" dei servizi. Una di queste è la richiesta di attivare dei percorsi facilitati per pazienti disabili tramite un codice di triage che preveda l'accesso prioritario nei Pronto Soccorso per i pazienti con disabilità intellettiva-relazionale. (grave e accertata ai sensi della Legge 104).

In questo momento di particolare contingenza, vogliamo informare le famiglie che ancora non ne fossero a conoscenza, che nel DPCM del 2 marzo 2021, all'articolo 11, si introduce una importante apertura: la possibilità per le famiglie di accompagnare i propri cari con disabilità sia nei Pronto Soccorso degli ospedali che in corsia.

L'articolo, che contiene misure concernenti luoghi ove possono crearsi assembramenti, prevede infatti una "deroga" relativa al divieto agli accompagnatori delle persone con disabilità (grave e accertata ai sensi della Legge 104) di permanere nelle sale di attesa dei dipartimenti e nei reparti di degenza.

Di seguito riportiamo il punto 5 dell'articolo 11 del decreto (Misure concernenti luoghi ove possono crearsi assembramenti) consentendo che ogni familiare di persona disabile deve conoscere e ha il sacrosanto diritto di fare rispettare:

5. È fatto divieto agli accompagnatori dei pazienti di permanere nelle sale di attesa dei dipartimenti emergenze e accettazione e dei pronto soccorso (DEA/PS), salve specifiche diverse del personale sanitario preposto e **fatta eccezione per gli accompagnatori dei pazienti in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che possono altresì prestare assistenza anche nel reparto di degenza nel rispetto delle indicazioni del direttore sanitario della struttura.**

La cura è femmina

A cura della dott.ssa Paola M. Taufer*

Da sempre le donne sono state protagoniste dei lavori di cura.
Un tempo considerato soprattutto una pratica educativa di trasmissione e di rivalutazione del sapere femminile, la cura ha rappresentato nel passato uno strumento di riscatto sociale e culturale per le donne.

Oggi, in Italia, sono quasi 3 milioni le persone che si prendono costantemente cura di disabili o anziani malati e queste responsabilità gravano soprattutto sulle donne.
Peraltro questa forma di welfare fatto in casa fa risparmiare allo Stato 395 miliardi: perché il lavoro di cura delle donne non è riconosciuto, è considerato predisposizione naturale ed è quindi gratuito.

Se diamo uno sguardo al mondo, vediamo che il 42% delle donne non può lavorare perché impegnato nella cura di familiari, mentre solo il 6% degli uomini si trova nella stessa situazione.
La donna, in misura preponderante rispetto all'uomo, fa parte di quella che viene definita "generazione sandwich", ovvero coloro che si prendono cura dei figli e nel contempo dei genitori anziani (malati).

Ma cosa comporta questo costante impegno?
La tendenza femminile è quella di dedicarsi indefessamente al *to care* (prendersi cura) rinunciando ad interessi personali e mettendo così a rischio il proprio benessere.

Serve pertanto capire il limite, oltre il quale rivolgersi ad associazioni e servizi sul territorio per distribuire il peso della cura e accrescere così il benessere di tutti.

Mentre aspettiamo ancora una progressiva valorizzazione del lavoro di cura, risulta essenziale comprendere che dedicare del tempo a sé stesse, trovando soluzioni alternative all'assidua vicinanza col malato, è fondamentale non solo per la propria salute ma anche perché questa scelta migliora la qualità della vita della persona di cui ci si prende cura.
Infatti, il nostro benessere viene rispecchiato nella relazione e nella comunicazione con l'anziano malato: il nostro modo di porci, il tono della voce, gli sguardi, trasmettono la nostra fatica, la frustrazione, la demoralizzazione e non solo il nostro affetto.
Se ne diveniamo consapevoli, potremo affinare il nostro lavoro di cura e ridurre anche i disturbi comportamentali del malato.

Serve pertanto capire il limite, oltre il quale rivolgersi ad associazioni e servizi sul territorio per distribuire il peso della cura e accrescere così il benessere di tutti.

* Psicologa e psicoterapeuta
Presidente della Commissione provinciale pari opportunità

2021:
Anno internazionale del volontariato

L'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 17 dicembre 1985 ha indicato il giorno 5 dicembre di ogni anno **"Giornata Internazionale del Volontariato".** Il tema di quest'anno è stato: **"Con il volontariato, uniti siamo più forti"** che il Centro per il servizio di volontarito (CSV) ha arricchito con il tema-obiettivo **"Volontari ora per un futuro condiviso. Dall'emergenza alle sfide per la ripresa."**
L'obiettivo della giornata è quello di valorizzare e riconoscere la generosità, l'altruismo e l'impegno dei volontari che quotidianamente donano il loro tempo e le loro capacità per comunità più coese e solidali, a sostegno delle persone più fragili.

Il volontariato in Italia è una realtà radicata da moltissimi anni: sono molti coloro che offrono parte del loro tempo e le loro competenze al volontariato, possiamo dire che in molti casi l'opera di queste persone generose è indispensabile e serve a sostenere in maniera efficace e irrinunciabile il welfare che attraverso il loro operato si declina anche come welfare di comunità.

Ciò che spinge a diventare volontario sono i valori sociali e l'interesse per le relazioni, che si tratti della relazione con l'assistito, con la struttura, con il gruppo degli altri volontari. È anche un modo per mettersi alla prova e per dare "senso" ai propri giorni soprattutto nel caso di persone che hanno concluso il loro ciclo lavorativo: tutti i volontari sono concordi nel riconoscere la gratificazione che questa loro opera restituisce insieme alla sensazione di poter essere stati utili e di aiuto in situazioni di difficoltà o malattia.

Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella in occasione di questa giornata internazionale, ha usato parole molto efficaci riconoscendo al mondo del volontariato: "una straordinaria energia civile che aiuta le comunità a affrontare le sfide del tempo e le sue difficoltà" e ha ancora ribadito quanto quel mondo sia "vicino a chi si trova nel bisogno, riduca i divari sociali e promuova l'accoglienza e la sostenibilità".

A tutti i volontari della nostra Associazione va il ringraziamento più sincero per l'operosità e la dedizione che danno senso e valore inestimabile all'azione associativa, consentendo il raggiungimento di obiettivi di grande altruismo a valenza sociale.

Esiste una possibile correlazione fra carattere della persona e Alzheimer ?

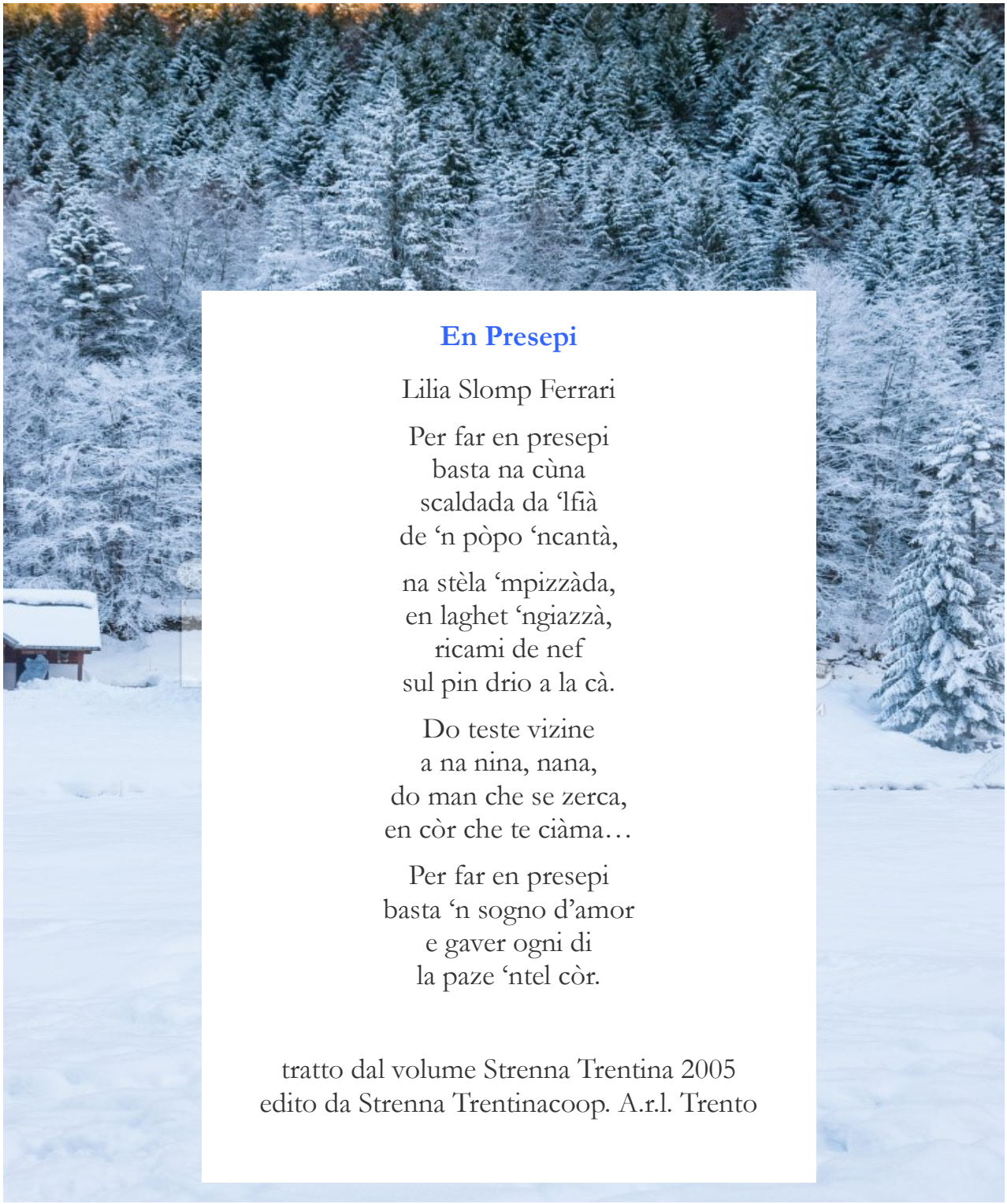
Una recente ricerca si è concentrata su due tratti specifici del carattere delle persone, che sembrano avere un'associazione particolarmente rilevante con la malattia: **il nevroticismo**, ossia la predisposizione alle emozioni negative, e **la coscienziosità**, che misura la tendenza a essere attenti, organizzati, responsabili e orientati verso un obiettivo.

La ricerca è stata condotta dal professor Antonio Terracianolla della Florida State University il quale ha dichiarato che "Il nostro studio mostra che già prima di una diagnosi clinica della demenza, la personalità permette di predire l'accumulo della patologia associata alla demenza".

La ricerca si è mossa in due direzioni. Da una parte ha analizzato i dati di tremila persone che partecipano da molti anni a uno studio di lunga durata, il Baltimore Longitudinal Study of Aging. I soggetti hanno risposto a un test psicologico per determinare la loro personalità, e quindi sono stati sottoposti a una scansione del cervello attraverso la tomografia a emissione di positroni (la PET). In secondo luogo, gli scienziati hanno condotto una meta-analisi di dodici ricerche che hanno indagato il rapporto fra personalità e Alzheimer. In entrambi i casi si è giunti alla medesima conclusione: nelle persone con alto nevroticismo si riscontrano depositi più consistenti di proteina amiloide e proteina Tau, responsabili delle placche e dei grovigli caratteristici del morbo di Alzheimer. Viceversa, nelle persone con alta coscienziosità questi depositi risultano minori.

La personalità potrebbe quindi agire come un sistema difensivo contro l'Alzheimer. "Tale protezione contro la neuropatologia può derivare dalle differenze lungo l'arco della vita nelle emozioni e nei comportamenti delle persone", spiega Terracciano; "Ad esempio, ricerche precedenti hanno mostrato che un basso nevroticismo aiuta a gestire lo stress e riduce il rischio di disturbi mentali comuni. Allo stesso modo, un'alta coscienziosità risulta correlata a stili di vita sani, come ad esempio l'attività fisica. Nel corso del tempo, certi tratti della personalità possono supportare in modo più efficace le funzioni metaboliche e immunitarie, e quindi prevenire o ritardare il processo neurodegenerativo".

(La ricerca è stata pubblicata sulla rivista Biological Psychiatry)



En Presepi

Lilia Slomp Ferrari

Per far en presepi
basta na cùna
scaldada da 'lfià
de 'n pòpo 'ncantà,

na stèla 'mpizzàda,
en laghet 'ngiazzà,
ricami de nef
sul pin drio a la cà.

Do teste vizine
a na nina, nana,
do man che se zerca,
en còr che te ciàma…

Per far en presepi
basta 'n sogno d'amor
e gaver ogni di
la paze 'ntel còr.

tratto dal volume Strenna Trentina 2005
edito da Strenna Trentinacoop. A.r.l. Trento

Con piacere segnaliamo che, nei giorni scorsi a Roma, presso il Campidoglio, ha avuto luogo la premiazione del vincitore del "Premio letterario nazionale "Salva la tua lingua locale" aggiudicato alla poetessa trentina Lilia Slomp che ha partecipato presentando la sua ultima opera "Pass dopo pass".

Ci felicitiamo con la poetessa per il prestigioso riconoscimento !

L'Associazione ha bisogno di aiuto per continuare la sua opera di sostegno alle famiglie dei malati di Alzheimer!

Per rinnovare la quota associativa o per sostenerci con un'offerta:
Bonifico bancario Cassa Rurale di Trento
codice IBAN IT 52 M 08304 01803 000020312204

Ricordiamo che le quote associative sono rimaste inalterate:
QUOTA SOCIO ORDINARIO € 20.00
QUOTA SOCIO SOSTENITORE € 30.00

Le offerte all'Associazione sono fiscalmente detraibili solo se versate con bonifico bancario

Grazie a tutti coloro che, in qualsiasi forma, ci hanno aiutato a proseguire nella nostra attività di sostegno alle famiglie dei malati di Alzheimer.

Tale generosità è una dimostrazione di fiducia e di stima nei confronti di tutti noi ed è quindi uno sprone a continuare per cercare di far sentire meno sole le famiglie impegnate ad affrontare questa malattia!

Alzheimer Trento è sempre alla ricerca di persone volonterose e che abbiano del tempo libero da offrire all'associazione per aiutare le famiglie dei malati di Alzheimer.
L'associazione si impegna a formare le persone disponibili in modo da offrire loro le competenze necessarie a svolgere la loro preziosa collaborazione.

ALZHEIMER TRENTO ODV
via al Torrione, 6 38122 TRENTO
Tel. 0461/230775
web: www.alzheimertrento.org
email: info@alzheimertrento.org

Orario di segreteria:
Lunedì, giovedì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00
martedì dalle 16.00 alle 18.00