GAFA GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER

News

Notiziario informativo interno
Dicembre 2018

Sommario

- Diritti e dignità ..... Pag 1
- I racconti tra la veglia e il sonno ..... Pag 2
- "La Pausa di Riflessione" Rubrica a cura della dott.ssa Vanda Menon ... Pag 3
- La testimonianza di Annarella e Luciano ..... Pag 5
- Centro di Ascolto ..... Pag 7
- Come sostenere le nostre attività ..... Pag 8

Dignità e Diritti

"*La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata*" inizia così il primo articolo della carta dei diritti dell'Unione Europea stilata a Nizza il 7 dicembre 2000.

Dal riconoscimento della dignità di ogni persona in quanto tale (indipendentemente dalle sue condizioni, ad esempio di fragilità) scaturiscono i diritti: libertà, uguaglianza, solidarietà, cittadinanza, giustizia.

Siamo disposti a spenderci per tradurre questi diritti in azioni concrete e a vigilare affinché siano garantiti anche a chi non ha voce?

Ecco un buon proposito per il 2019 che ci attende.

Buon Natale a tutti!

La Presidente Annalena Ragazzoni ed il Consiglio

GAFA Via Peruzzi n. 22 41012 Carpi presso Casa del Volontariato | C.F. 9002030364
Tel. 349 59 28 342 | mail info@gafal.it | www.gafal.it | Facebook GAFACARPI

I racconti tra la veglia e il sonno

Raccontare di malattie che fanno perdere la memoria e corpi che sanno ritrovare la strada, nonostante tutto

L'idea è quella di costruire una **raccolta di racconti** che parli dei diversi aspetti della malattia e dell'assistenza, descritti attraverso la voce di chi la vive e l'affronta quotidianamente, sia nella propria veste privata che lavorativa.

I racconti possono dunque essere scritti da familiari, medici, infermieri, operatori socio-assistenziali, volontari, caregiver.

Chiunque senta di far parte della relazione con una persona con demenza e abbia voglia di raccontare e/o raccontarsi può partecipare.

È sufficiente prendere in mano la penna, lasciarsi andare ed iniziare a scrivere!

Al termine del progetto è prevista la pubblicazione di un libro-raccolta dei racconti pervenuti e la premiazione dei tre migliori racconti.

Indicazioni
Il tema scelto come filo conduttore è **CON LE MANI.**

Il racconto da inviare dovrebbe essere in formato digitale non superiore a un massimo di tre pagine scritte in carattere Calibri e di dimensione 14.

I racconti potranno essere inviati **entro il 21 marzo 2019** all'indirizzo e-mail **v.menon@ausl.mo.it**, inserendo nell'oggetto della mail, in stampatello maiuscolo, la dicitura: **RACCONTALZHY**.

“La pausa di riflessione”

Rubrica a cura della dott.ssa Vanda Menon

Inauguriamo con questo numero un piccolo spunto di riflessione su aspetti della quotidianità del mondo delle persone con demenza e dei loro familiari.

Come possiamo passarci il tempo?

Anche chi soffre di demenza può svolgere ogni giorno attività piacevoli e in grado di migliorare la percezione del tempo speso durante la giornata.

Le attività dovrebbero avere uno **scopo semplice** ma concretamente teso a favorire una buona qualità della vita sia di chi è malato sia di chi se ne prende cura (in quanto spesso le attività da proporre necessitano della collaborazione di uno o più familiari).

Occorre sempre partire con una **piccola pianificazione** dell’attività da far svolgere, tenendo conto delle difficoltà e delle abilità della persona con demenza poiché esse sono diverse in ogni fase della malattia.

Utile tener conto delle **informazioni** e dei **ricordi** riguardanti l’intero arco di vita della persona malata: da dove viene, quali sono state le sue mansioni lavorative e gli interessi personali.

Ogni dettaglio può diventare un enorme serbatoio al quale attingere per la ricerca di attività significative - oltre che piacevoli – per chi soffre di demenza.

Le attività dovrebbero avere anche lo scopo di **preservare le abilità ancora presenti** o essere finalizzate a **compensare quelle perdute** (ad esempio far scrivere sul calendario o su una agenda gli appuntamenti che se no potrebbero andar dimenticati).

Teniamo a mente che la miglior attività proposta è quella che procura **gioia** nell'eseguirla, aumentando così la soddisfazione di chi la esegue e, allo stesso tempo, migliorando il livello di autostima.

È bene tenere **traccia delle attività proposte** elencandole pian piano **per categorie** (faccende domestiche di pulizia/rammendo, cucina, fai da te, piccola falegnameria, canto, recita poesie, preghiere, passeggiate, orto, giardinaggio, spazzare foglie...) in modo tale da avere sempre a disposizione un elenco di mansioni ad esempio, nei momenti di noia.

Se poi proponiamo attività che prevedono il coinvolgimento di altre persone stimoliamo anche uno dei massimi piaceri dell'essere umano: la **convivialità e il desiderio di socializzare.**

La testimonianza di Annarella e Luciano

Pubblichiamo la testimonianza di una famiglia assistita dal GAFA che ha affrontato la difficile sfida della malattia.

"Il 13 Luglio 2018 nostra madre ci ha lasciato.

Iniziamo con questa triste frase perché nonostante la sua età (91 anni) e la sofferenza finale, per noi è stata una perdita affettiva importante. Non è morta per l'Alzheimer, questa strana malattia che l'ha accompagnata per gli ultimi cinque anni di vita, ma per una emorragia cerebrale.

Tutto ha avuto inizio dopo la morte di nostro padre, che per lei era la vita, la sua quotidianità. Noi le siamo state sempre vicine ma, evidentemente non era la stessa cosa. Ha cominciato col dimenticare e nascondere oggetti, affermava con forza di non essere a casa sua, la casa nella quale invece ha vissuto per 70 anni.

I primi tempi le sue stranezze erano interpretate da me e mia sorella come richieste di attenzione. Ci sembrava fingesse e, nel dirglielo, reagiva con rabbia per far valere la sua convinzione. Qualcosa è cambiato quando ci siamo rese conto che non riusciva più a cucinare per sé stessa.

A quel punto, gradualmente, abbiamo cercato aiuto. Le facevamo avere il pranzo pronto, ma non le piaceva. Stava con noi la domenica, ma voleva la sua casa. Lei voleva la sua vita e la sua autonomia. Ci siamo affidate all'aiuto di una badante che per diverso tempo rifiutava con vero astio. Io, mia sorella e mio marito ogni giorno eravamo presenti e cercavamo di mediare.

Ma l'aiuto più grande lo abbiamo ricevuto partecipando a Limidi, all'Amarcord al Cafè. Le volontarie GAFA intrattenevano con tanta pazienza, con il sorriso, con semplici giochi i nostri cari. Noi famigliari invece, in una stanza separata, con assistente sociale e psicologa ci scambiavamo problemi, opinioni, modi di agire, aiutandoci vicendevolmente. Acquisendo, piano piano, la consapevolezza che nostra madre era ammalata, siamo diventate più pazienti cercando di assecondarla anche nelle stranezze. In questo modo abbiamo

portato avanti con tanto affetto e partecipazione la vita di nostra madre.

Abbiamo scritto questa testimonianza nella speranza di poter aiutare chi come noi sta affrontando questa difficile condizione di vita:

- *non ci si deve nascondere;*
- *ci si deve lasciare aiutare, perché soli non si riesce. Il rischio è di mettere in discussione anche la vita familiare di chi assiste;*
- *si deve essere pazienti e attenti, cercando di assecondare il più possibile la persona ammalata;*
- *è necessario essere allegri ed affettuosi per non farli sentire soli;*
- *è importante ci sia complicità tra chi assiste per attuare un'unica strategia per non creare confusione all'ammalato.*

La speranza è che si trovi una cura e anche aiuti dalle istituzioni, come i Comuni delle Terre d'Argine stanno cercando di creare in collaborazione con GAFA. Per chi assiste è importante non cadere in depressione e trattare questi nostri cari ammalati con amore. Non è colpa loro se urlano, se dicono cose strane e si comportano in modo anomalo. Più abbiamo assistito nostra madre e più ci siamo legate tra sorelle.

Grazie al GAFA e grazie a chi ha dato il suo contributo partecipando con professionalità agli incontri.

Carpi, settembre 2018"

Centro di ascolto

Un servizio ad accesso libero e gratuito

I volontari offrono ascolto, condivisione e informazioni sulla rete dei servizi presenti sul territorio e sulle attività e opportunità offerte dall'associazione.

- Martedì dalle 16.00 alle 18.30 presso la Casa del Volontariato, in Via Peruzzi n. 22 a Carpi (MO), stanza n. 18, secondo piano
- Venerdì dalle 9.30 alle 11.00 presso il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze all'Ospedale Ramazzini di Carpi (Piazzale Donatori di Sangue n. 3, Poliambulatorio 1, stanza n. 98)
- È inoltre possibile contattarci telefonicamente al numero 349.5928342 per fissare un appuntamento con uno dei nostri volontari anche in giorni ed orari diversi da quelli sopra elencati

Come sostenere le nostre attività

Puoi aiutarci:

- diventando socio all'Associazione
- effettuando versamenti o donazioni a favore di:
  Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer
  c/c 28475130 UNICREDIT BANCA
  Agenzia di Piazza Martiri, Carpi
  ABI 02008 – CAB 23307
- con una semplice firma per devolversi il 5 per mille dell'Irpef. Il codice fiscale da riportare è 90020230364
- diventando volontario e dedicando un po' di tempo nello svolgimento della attività dell'Associazione

Alcuni momenti insieme