

Lo sviluppo del Progetto Sollievo

Sono uno psicologo e da qualche anno collaboro con l'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X.

Oggi ho il compito di illustrarvi il "Progetto Sollievo", di spiegarvi il *background*, il sottofondo dal quale il progetto è partito. Cercherò di illustrarvi nel concreto le varie attività progettuali necessarie per mettere in opera, dare avvio e sostenere il progetto.

Demenza: breve cenno introduttivo

Definizione (Spinnler e coll., 1988)

La **demenza** è un disturbo acquisito, con base organica e consiste in un deterioramento delle funzioni cognitive:

- **cronico**
- **progressivo**
- **globale**

pressoché **tutti i pazienti affetti da demenza** presentano **alterazioni del comportamento, disturbi personologici ed emotivi** e, molti di loro, già nelle fasi precoci della malattia.

Questa diapositiva in qualche modo ripresenta alcuni concetti che sono già stati trattati, più o meno ampiamente, negli interventi precedenti, ma che credo siano necessari per mantenere una visione unitaria.

Alcune definizioni di demenza sono già state proposte ma, credo che ci siano tre aspetti molto importanti da sottolineare relativamente al problema del deterioramento dementigeno; si tratta di un deterioramento in primis cognitivo: cronico, progressivo e globale.

Tutti i pazienti affetti da demenza evidenziano un costante deterioramento delle abilità cognitive e delle loro autonomie che fin da subito interferiscono nelle relazioni con i familiari.

Disturbi cognitivi

- **disturbi della memoria**
- **disturbi del linguaggio**
- **aprassia**
 - compromissione nell'esecuzione di attività motorie nonostante l'integrità della funzionalità motoria
- **agnosia**
 - incapacità di riconoscere oggetti, nonostante l'integrità delle funzioni sensoriali
- **disturbi delle funzioni esecutive**
 - pianificazione, organizzazione e astrazione
- **attenzione**

Pressoché tutti i malati infatti manifestano compromissioni della memoria, del linguaggio, prassici, dell'attenzione e delle funzioni esecutive.

Disturbi del tono dell'umore

- **depressione**
 - sentimenti di avvilitamento doloroso
 - riduzione dell'autostima
 - difficoltà di pensiero
 - rallentamento psicomotorio
- **ansia**
 - apprensiva preoccupazione di sé
 - eccessiva preoccupazione nelle attività
 - agitazione mentale e fisica

Sono **secondari** ai **fallimenti cognitivi** e alle difficoltà che il paziente incontra **di fronte a situazioni "nuove"**

Disturbi comportamentali

- **alterazioni dell'alimentazione**
- fame eccessiva o inappetenza
- **disturbi del sonno**
- insonnia e/o inversione notte-giorno
- **disturbi dell'attività psicomotorie**
- vagabondaggio o wandering
- apatia
- **comportamenti molesti**
- irrequietezza
- disinibizione sessuale
- **apatia e ritiro sociale**
- **perdita dell'autonomia**

I disturbi del tono dell'umore e non per ultimi soprattutto, i disturbi comportamentali quali le alterazioni del comportamento alimentare, le alterazioni del ritmo sonno veglia, i disturbi delle attività psicomotorie, i comportamenti molesti, l'apatia ed il ritiro sociale. Questa breve introduzione fa capire come le problematiche associate al malato di demenza siano prese in considerazione specialmente e principalmente nell'ambito familiare.

La famiglia, quindi, diventa una risorsa importante nella quale la malattia può essere contenuta e supportata. Proprio all'interno di essa il malato, con tutte le sue problematiche, anche quando, a seguito della lenta disgregazione personologica causata dalla malattia, non è più "lui", può comunque mantenere la propria identità e la propria dignità in quanto i familiari lo conoscono profondamente. E' noto come la famiglia, costituisca ad oggi il nodo centrale della gestione delle problematiche assistenziali nell'ambito delle demenze.

E' evidente che se la famiglia ha un ruolo così importante e cruciale nella cura ed assistenza del malato, è altrettanto evidente come di conseguenza non soltanto il malato sia colpito dalla demenza, ma l'intero nucleo familiare.

I *caregivers*, cioè le persone che si prendono cura direttamente del malato e che principalmente convivono con lui, sono in qualche modo colpiti da questa patologia e comunque ne risentono tutti i membri della famiglia, anche quelli che non vivono a stretto contatto con il malato ma che partecipano più o meno alla sua assistenza. Possiamo dire che l'intera rete assistenziale familiare e relazionale, in qualche è colpita dalla malattia.

Quali sono i problemi dei familiari?

Le problematiche che coinvolgono la famiglia sono molte e di varia natura:

✓ di tipo *economico* per esempio le risorse necessarie per la cura e l'assistenza del proprio caro e la conseguente riduzione del tempo lavorativo che causa una diminuzione delle entrate economiche;

✓ di tipo *sociale*, per esempio la diminuzione del tempo da dedicare a se stessi, agli amici, agli *hobbies* che di conseguenza spesso causa un'isolamento sociale. Ma sono presenti anche sentimenti di vergogna, di inadeguatezza che il familiare ha nei confronti del proprio gruppo sociale e del proprio caro;

✓ di tipo *emotivo*, per esempio spesso insorge una sintomatologia ansiosa, una sensazione di solitudine durante l'*iter* diagnostico. Molte delle persone affette da demenza hanno un'età avanzata e spesso il familiare stesso è anziano proprio per questo motivo il percorso diagnostico non è facile da affrontare come non è facile recuperare e conoscere le tappe che permettono di avvicinarsi ai servizi e conoscere le dinamiche necessarie per fornire un'adeguata assistenza;

✓ di tipo *fisico* quali i disturbi psicosomatici, le problematiche del tono dell'umore che fluttuano tra stati ansiosi e depressivi.

Tutto ciò che abbiamo illustrato interferisce pesantemente con l'assistenza che il familiare può dare al malato. È noto come l'adattamento emozionale del paziente stesso risulti influenzato dalle risposte emozionali e dai comportamenti che sono messi in atto dai *caregivers*.

Nella famiglia, se il caregiver stesso è oberato dal percorso assistenziale, schiacciato e stressato da tutte le varie ed inevitabili incombenze e non meno dall'idea di malattia attribuita al proprio caro, le stesse risposte emotive e comportamentali che vengono a prodursi non sono utili alla gestione del malato, anzi spesso controproducenti in quanto cariche di ansia e di stress.

Quello delineato è il sottofondo, il *background* da cui è partita l'idea del "Progetto Sollievo".

Nel 2006 l'Associazione Alzheimer di Riese o.n.l.u.s. in collaborazione con l'Ulss 8 del Veneto e il Dipartimento di Sociologia dell'Università degli Studi di Padova, ha condotto un'indagine territoriale conoscitiva sul territorio, in cui sono stati rilevati i bisogni socio-assistenziali delle famiglie con un malato di Alzheimer, o di altro tipo di demenza, in casa. Da questa indagine sono state tratte da molte indicazioni; in generale le principali necessità che i familiari lamentavano possono essere così riassunte:

- *informazione;*
- *sostegno quotidiano, pratico, immediato.*

Per quanto riguarda l'informazione, è attivo un centro di ascolto al fine di fornire le prime indicazioni ai familiari; inoltre sono state proposte campagne di sensibilizzazione attraverso corsi di formazione a familiari, volontari e tecnici sul territorio; sono stati realizzati convegni, come questo, sul tema della demenza. Per ultimo è stato prodotto molto materiale informativo a valenza pratica e *depliant*, in cui i testi sono stati redatti dagli esperti al fine di fornire un'informazione specifica e puntuale.

L'essere informati sulla patologia, su come evolve, come avvicinarsi e prendere in considerazione i vari servizi, a chi rivolgersi per un sostegno personale permette di imparare a gestire i propri sentimenti nei confronti di questa "nuova" persona.

Il professore Osti ha chiaramente accennato all'importante valore che ricopre l'adattamento alla nuova relazione con le persone ammalate. Queste persone spesso non hanno più gli stessi schemi comportamentali mostrati prima della malattia; in qualche modo diventano persone nuove.

È difficile gestire dei sentimenti nei confronti di una persona che è sempre stata nota, ma ad un certo punto diventa una persona diversa.

Per quanto riguarda il sostegno pratico richiesto dai familiari, sono stati attivati sul territorio due progetti: il primo è il sostegno psicologico per i familiari, fornito nelle Unità Valutative Alzheimer degli Ospedali Civili di Castelfranco e Montebelluna, mentre il secondo è costituito dai gruppi di Auto - Mutuo - Aiuto dislocati nella Sede dell'Associazione a Riese Pio X e presso la Casa di Riposo "Umberto I" di Montebelluna.

Per quanto riguarda il sostegno quotidiano infine è stato appunto elaborato il "Progetto Sollievo".

Che cos' è il Progetto Sollievo?

Il "Progetto Sollievo" consiste nel costruire un luogo accogliente nel quale volontari preparati e formati al rapporto e all'assistenza accolgono il malato (che noi chiamiamo ospite) per qualche ora al giorno, per qualche giorno la settimana. In questo luogo si svolgono attività specifiche e adeguate agli ospiti stessi, alle difficoltà legate alla loro patologia e al grado delle loro abilità residue.

Gli scopi del Progetto Sollievo sono molteplici; innanzi tutto permette di sollevare per alcune ore al giorno i familiari e il *caregiver* del malato dall'assistenza diretta, in questo modo i familiari possono ricavare alcune ore per svolgere quelle attività pratiche e burocratiche spesso demandate: andare dal parrucchiere, pagare le bollette, fare acquisti senza la pressione del tempo e di dover rientrare per tornare dal proprio caro. In questo modo il familiare può contrastare l'isolamento sociale e l'auto-isolamento causato dal peso dell'assistenza.

L'isolamento sociale e auto-isolamento che si osserva nel paziente è dovuto invece spesso alla patologia, ma anche ai fallimenti cognitivi che quest'ultimo mostra nell'affrontare le situazioni nuove; una persona con problemi di memoria, fatica a prestare attenzione e anche il semplice incontrarsi al bar con gli amici, crea un senso di inadeguatezza che sfocia in un successivo isolamento ed in sentimenti di insicurezza sociale.

Grazie al "Progetto Sollievo" è possibile reinserire il malato in un gruppo sociale.

Un'altra difficoltà affrontata dal progetto è la frequente vergogna mostrata dalla famiglia. La famiglia spesso proprio a causa di questa vergogna, non sa dove andare, come agire, come gestire le pratiche burocratiche e a chi chiedere aiuto, il Progetto Sollievo permette di inserire il malato in un percorso informativo che contrasta queste problematiche.

Le attività proposte durante la giornata hanno lo scopo principale di allenare le abilità cognitive residue dell'ospite e di conseguenza a rallentare il deterioramento cognitivo. È noto che i farmaci utilizzati nella demenza servono sostanzialmente allo stesso scopo, cioè a rallentare il decadimento.

In questi ultimi tempi alcune pubblicazioni scientifiche dimostrano come l'allenamento cognitivo permetta di rallentamento il processo di deterioramento e la perdita delle abilità cognitive. Nei Centri Sollievo con i volontari si attua un programma che sviluppa un allenamento e una ginnastica mentale.

Quali sono le risorse del Progetto Sollievo?

Le risorse, *in primis*, sono i volontari; il pilastro portante di tutto il progetto. I familiari sono altrettanto coinvolti, o perlomeno dovrebbero esserlo. Lo psicologo segue gli inserimenti degli ospiti e la loro adeguatezza in base allo stadio della malattia; per il programma è auspicabile l'apporto dell'educatore professionale, come figura che possa seguire i volontari durante le attività pratiche.

Sono in qualche modo coinvolte tutte le figure Istituzionali, l'Amministrazione Comunale, sia per la programmazione sia per la messa in opera del progetto stesso, gli Assistenti Sociali e i Medici di Medicina Generale.

Di norma il Comune mette a disposizione i luoghi e i mezzi necessari all'implementazione del progetto.

Come avviene la formazione del volontario?

Questo è un punto cruciale come diceva giustamente prima il dott. Bianchin. In generale per la formazione del volontario è seguito il modello "Gentle Care" di Moira Jones. Il volontario è formato, secondo le linee guida di questo modello, a conoscere il malato non soltanto da un punto di vista medico, ma anche da un punto di vista personale.

Questa modalità di approccio permette di conoscere come il volontario si deve relazionare con ciascuno degli ospiti. L'approccio deve essere comunque sempre gentile, il linguaggio semplice per essere compreso, il tono della voce rassicurante al fine di creare un clima sereno, tranquillo, costante, sicuro, privo di disturbo e di confusione. Inoltre è necessario che i tempi e le modalità delle attività proposte al Centro Sollievo siano costanti con minime variazioni.

Le attività possono essere diverse come contenuto, ma ogni giorno, alla stessa ora, sono riproposte con regolarità.

In questo modo i volontari stessi imparano a capire quanto una persona è ancora capace di fare o quando non è il caso di insistere ed è meglio eliminare un'attività frustrante e pesante per il malato.

L'individuazione degli utenti del Progetto Sollievo

L'individuazione degli utenti avviene tramite il contatto diretto con l'Associazione di riferimento. Il progetto deve essere già stato divulgato in precedenza sul territorio. Ci sono famiglie che si mettono in contatto direttamente con l'Associazione di Riese Pio X o.n.l.u.s. o con le Associazioni dei vari territori che hanno attivato il progetto, chiedono se c'è la possibilità di un inserimento di un loro familiare. Il coinvolgimento dei Medici di Base, sensibili alla problematica, è un altro punto molto importante, in quanto i medici sono distribuiti capillarmente sul territorio, conoscono i loro assistiti e sono in grado di indirizzare le famiglie. Infine ci sono le segnalazioni da parte degli Assistenti Sociali che affiancano le Associazioni.

A chi è rivolto il Progetto Sollievo?

Il Progetto Sollievo è rivolto a persone con demenza di Alzheimer e demenze correlate. All'inizio, per conto del dott. Massimo Calabrò, il dott. Gian Luigi Bianchin ha presentato una *slide* con diverse patologie; la dicitura "demenze correlate" indica che esistono persone affette da altre forme dementigene e non solo dall'Alzheimer che se rispettano i criteri di inserimento possono essere inserite. E' necessario che gli ospiti abbiano una discreta autonomia nella deambulazione e una pressoché assenza di disturbi comportamentali, quali l'aggressività fisica e verbale; questo non tanto per escludere qualcuno, quanto perché è necessario mantenere un clima tranquillo e sereno e devono essere esclusi ed allontanati momenti di tensione di qualsiasi tipo in quanto possono effettivamente compromettere tutte le attività proposte.

Inoltre, in quanto la gestione è data a volontari, che non sono comunque operatori; potrebbero far fatica ad intervenire su alcune manifestazioni presentate dagli ospiti troppo difficili e scomposte.

La scelta di inserimento dell'ospite

Altro punto importante è l'accertamento di un'avvenuta visita specialistica, condotto dal medico geriatra o dal neurologo, che abbia diagnosticato la patologia. E' necessario che queste persone abbiano una diagnosi per l'inserimento al progetto ma anche per le loro famiglie in quanto sapere cosa sta succedendo, essere informati e inseriti in un percorso diagnostico/terapeutico è assolutamente un passo indispensabile.

Importante per l'inserimento è anche la valutazione da parte dello psicologo dello stato cognitivo del possibile ospite e la motivazione familiare; i familiari devono infatti essere coinvolti in tutto il processo, nel senso che essi comprendano che il Centro Sollievo non è un parcheggio per qualche ora, qualche giorno la settimana del malato, ma è un percorso strutturato.

Lo psicologo deve preparare una valutazione globale che espone all'équipe, dove partecipano anche i volontari.

Le modalità degli incontri prevedono sempre attività costanti e ripetitive, una fase di orientamento spazio-temporale e la ginnastica cognitiva.

Di seguito l'organizzazione di una giornata prototipica:

7.45 - 8.45 Accompagnamento degli utenti al "Centro Sollievo", da parte di due volontari (un autista ed un accompagnatore), utilizzando un mezzo adeguatamente attrezzato.

8.45 - 9.10 Accoglienza, presentazione dei componenti del gruppo e stimolazione spazio-temporale fornendo informazioni relative al mese, giorno, stagione, anno, luogo in cui ci si trova, meteo, ecc.

9.10 - 9.45 Somministrazione ginnastica cognitiva ad hoc volta a consentire il mantenimento delle capacità cognitive residue.

9.45 - 10.00 Attività ludico-motoria come esecuzione di movimenti dolci di coordinazione e respirazione.

10.00 - 10.30 Pausa colazione: preparazione del the (normale o per diabetici) o del caffè (caffè d'orzo).

10.30 - 11.15 Attività di stimolazione cognitiva e mnemonica e di socializzazione: lettura e commento notizie del giorno, rievocazione del passato partendo da argomenti tematici, canti, piccoli lavori manuali, giochi di società, ecc.

11.15 - 11.30 Appello: richiesta del nome e dell'indirizzo all'utente per favorire l'individualizzazione personale e il ricordo di informazioni importanti.

11.30 - 11.45 Annotazione delle osservazioni condotte da parte dei volontari durante la giornata.

11.45 - 12.15 Accompagnamento degli utenti presso le proprie famiglie.

Per concludere sono necessari degli incontri in *itinere* di verifica con i volontari, con cadenza programmata; in genere vi partecipa l'assistente sociale, lo psicologo e l'educatore professionale assieme ai volontari.

Questi incontri permettono di capire sia quali sono le dinamiche da mettere in atto per l'assistenza al malato, sia quali sono i rapporti che intercorrono tra i vari volontari e tra i volontari e i professionisti. Dovrebbero essere regolarmente anche fissati incontri con i familiari a cadenza regolare. In alcuni centri già attivi questo funziona, in altri un po' meno.

Il progetto sollievo ha molti punti di forza: innanzitutto ha la possibilità di essere distribuito in modo capillare sul territorio; inoltre ha delle regole proprie e dinamiche che possono essere modificate in base alle richieste degli utenti del territorio stesso e quindi può dare una risposta dinamica e differente a seconda della necessità.

Il clima promosso dal volontario è familiare in quanto solitamente i volontari conoscono le tradizioni, gli usi del luogo in cui l'ospite vive. Spesso il volontario stesso già conosce l'ospite ed è indubbiamente più facile gestire una persona che già si conosce. E gli argomenti per attirare l'attenzione e mantenere un contatto, una comunicazione con gli ospiti sono indubbiamente in questo caso più numerosi.

Quali sono i progetti futuri?

Tra i progetti futuri si prevede di mettere a punto e migliorare le attività già presenti sul territorio, migliorare le attività del Centro Sollievo; e nello specifico i rapporti tra i volontari e i familiari, nel senso di creare più occasioni di incontro. Un altro punto importante è la verifica ed il monitoraggio del progetto, per avere un *feedback* palpabile, materiale, che possa dare indicazioni di modifica nel caso fossero necessarie.

Ad oggi il progetto si avvale nelle sue linee guida, di una valutazione interna ed esterna all'Associazione con incontri periodici di verifica con i volontari, in cui si valuta: il numero delle richieste effettuate per l'accesso; il numero di quelle evase dovute appunto alla non inseribilità (in quanto i criteri non sono soddisfatti); l'adeguatezza in *itinere* della sede che l'Ente ha messo a disposizione. Fino ad ora la verifica e il monitoraggio delle attività del centro si sono concentrati su due aspetti principali: la verifica delle attività realizzate, che è tecnicamente definita output e la verifica delle modalità di svolgimento delle attività stesse.

L'obiettivo è di approfondire la conoscenza dei risultati via via prodotti dal progetto, affrontando soprattutto i seguenti aspetti: una sistematica analisi dei bisogni in collegamento con la realtà istituzionale, con la quale l'Associazione ha rapporti costanti; l'impatto del progetto sui bisogni rilevati, quindi un'analisi dell'*outcome*; la *performance* del Progetto stesso, cioè qual è il livello di efficacia del Progetto, la sua capacità di dare una risposta ai bisogni del territorio e infine il livello di efficienza del progetto che consiste nel rapporto tra i risultati ottenuti e le risorse impiegate.

Questo processo di autoverifica e automonitoraggio prevede quindi la costruzione di un protocollo che possa essere in qualche modo applicato ai vari Progetti Sollievo attivi sul territorio e che possa dare informazioni specifiche su queste questioni.

Questo progetto sarà elaborato con il prof. Giuseppe Marcon, professore di Economia all'Università Ca' Foscari di Venezia. Per quanto riguarda il progetto di verifica le attese sono quelle, grazie ai dati tecnici ricavati, di ottenere una miglior comunicazione tra l'Associazione e i soggetti interessati al progetto e anche un miglior rapporto formale con le realtà istituzionali al fine di migliorare l'informazione e di renderla partecipata e globale.

In ultimo, sappiamo che il Progetto Sollievo è stato inserito nei Piani di Zona e quindi è indubbiamente utile avere dati concreti e dettagliati relativi al monitoraggio.

DOTT. CRISTIAN NELINI
Psicologo, Dottore di Ricerca in Psicobiologia

Moderatore:

Siamo al momento delle conclusioni.

Prima ci siamo salutati, adesso chiudo. Mi auguro che gli interventi siano stati interessanti ed ognuno di noi possa dire di aver ricevuto nuovi stimoli.

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto degli individui e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti”.

Questo lo dice la Costituzione Italiana, Principi Fondamentali, Articolo 32.

Come riporta il Ministro Sacconi nella presentazione del “Libro Bianco” sul futuro del modello sociale, il primo valore che ci deve guidare in questa sfida è la centralità della persona.

Questo è stato sempre il nostro modo di lavorare, di pensare alla persona con demenza e alla sua famiglia. Per il lavoro di questi dieci anni innanzitutto mi sia concesso ringraziare gli Amministratori precedenti ed attuali del Comune di Riese Pio X, per la loro sensibilità e fiducia nel nostro impegno, il dott. Massimo Calabrò, per essere stato il nostro maestro e che oggi purtroppo ha dovuto assentarsi.

Il dott. Renato Mason che è sempre attento al nostro lavoro ed il dott. Gian Luigi Bianchin, che ha sempre condiviso i progetti per migliorare la qualità dei servizi nei confronti dei malati e delle famiglie; ringrazio gli Amministratori Regionali, Provinciali, Comunali con cui ci rapportiamo costantemente per dare risposte ai cittadini, il Centro di Servizio per il Volontariato di Treviso, per averci supportato al fine di realizzare i nostri progetti; le famiglie, che hanno creduto nel nostro lavoro.

Il grazie più grande è rivolto a tutti i volontari che lavorano nei Progetti Sollievo, dedicando il loro tempo nel dare un po' di respiro alla famiglia.

Un grazie di tutto cuore ai nostri volontari, che in questi dieci anni si sono impegnati a dare senza risparmiarsi e hanno costruito giorno dopo giorno questa Associazione, senza dimenticare un altro anello importante cioè i nostri familiari, che ci supportano e sopportano, permettendoci di lavorare in tranquillità. E qui direi che un applauso se lo meritano.

Oggi è una giornata importante.

Ci siamo confrontati con due realtà, la Fondazione Manuli di Milano, che da vent'anni lavora nell'ambito dell'Alzheimer, e l'Associazione ASDAM di Mirandola, che da sette anni si dedica a questa patologia, perché crediamo che ciò sia importante, anzi dal confronto si può sempre imparare e crescere. In questi dieci anni è stata percorsa molta strada.

Si è iniziato interessando tutti i trenta comuni della nostra Ulss con serate specifiche per informare sulla malattia con l'apporto del geriatra dr. Massimo Calabrò che univa sempre la competenza con la generosità.

Successivamente si sono strutturati gli incontri di Auto - Mutuo - Aiuto. Si è avviato prima in forma sperimentale e poi si è consolidato in convenzione con l'Ulss 8 il servizio di sostegno psicologico alla famiglia, la valutazione suppletiva per il paziente presso le lungodegenze dei due ospedali di Castelfranco Veneto e Montebelluna, servizi importanti che si avvalgono della professionalità di due psicologi Daniela Bobbo e Cristian Nelini. Per essere più vicini alle esigenze di alcuni familiari abbiamo chiesto di ampliare questo importante servizio, dislocandolo anche a Crespano del Grappa e a Valdobbiadene. Spero che il dottor Bianchin ci aiuti a realizzarlo. L'Associazione si è resa conto che era importante avere una panoramica approfondita sull'incidenza dei bisogni nel nostro territorio, pensando che questo poteva essere un punto di riferimento per pensare e pianificare i nostri interventi, nella speranza che gli Amministratori potessero lavorare non nell'emergenza, ma con lungimiranza. È stata affidata all'Università di Padova una ricerca presentata in un Convegno nel 2006 ad Asolo per conoscere i *bisogni socio - assistenziali* delle famiglie. In questi anni il lavoro maggiore si è rivolto a far decollare il "Progetto Sollievo", un'idea scaturita dall'esperienza vissuta di Marisa Gatto, l'attuale vice presidente che per i sei anni precedenti era la presidente e dalla sensibilità di Bruno Cecchetto, che insieme hanno avviato la sperimentazione; ora tale progetto si sta realizzando in parecchi Comuni a macchia di leopardo. Il primo Centro, che io amo definire "l'asilo dei nonni", è sorto a Riese Pio X, a cui sono seguiti successivamente quelli di Altivole, Fonte, Vedelago, Castelfranco Veneto, Cornuda, Asolo, Crespano del Grappa; seguiranno a breve Loria, Valdobbiadene insieme a Vidor e Segusino, San Zenone degli Ezzelini. In questi giorni si è concluso un corso di formazione a Montebelluna che ha unito i Comuni di Montebelluna, Caerano di San Marco e Trevignano, da cui individuare i nuovi volontari per quel territorio. La partecipazione è stata di oltre 150 persone. In questo nostro percorso non abbiamo dimenticato i ragazzi, ai quali dobbiamo dare degli input educativi importanti per la loro crescita. L'esperienza del progetto triennale "Donare per Crescere", avviato insieme al Centro di Servizio per il Volontariato e all'Istituto Comprensivo, settore Scuola Media di Riese Pio X, ha l'intento di far prendere consapevolezza ai ragazzi che il volontariato può essere sviluppato anche nell'ambito familiare, magari aiutando il nonno in difficoltà. Oltre a questo, analizzando i recenti fatti che la cronaca ci propina, non possiamo essere solo spettatori di ragazzi che tra un mix di droga e alcool vanno incontro a patologie gravissime che con l'andare degli anni li porteranno ad avere problemi simili a quelli di pazienti con forme di Alzheimer.

Cosa fare allora?

Conviene prevenire e parlare con loro di “stili di vita”.

Siamo contenti di essere stati individuati dalla Provincia di Treviso abbinati all’istituto Cavanis di Possagno per partecipare ad un progetto ministeriale, che ci permetterà di interagire con i ragazzi della terza liceo classico per costruire un percorso di “Laboratorio di Cittadinanza Partecipata”.

Questa è la parte positiva; ci sembra di dare risposte interessanti alle famiglie e ai loro cari.

Ma se questo deve essere un momento di confronto, dobbiamo dirci anche le cose che non vanno.

Alla famiglia si chiede di tenersi il più possibile il proprio caro a casa, ma ad essa si dà poco o niente. Poche famiglie riescono a ricevere l’assegno di cura tanto sbandierato sia per l’esiguità dei fondi che per lo sbarramento dei redditi. Si erogano ausili gratuiti, ma non sempre sufficienti, che la famiglia integra proprio per dare una migliore qualità di vita al proprio caro, ma alla stessa si impone una quota di solidarietà per lo smaltimento. Agli Amministratori locali presenti rivolgo un appello per risolvere questo problema e mi auguro di non vedere cartelle esattoriali con imposte per smaltire i pannoloni.

Si parla sempre di prevenzione o della tempestività nella valutazione.

In questi ultimi anni l’incidenza della malattia è notevole ma, non me ne voglia nessuno, dai dati che sono in mio possesso, il tempo di attesa nei nostri ospedali si è notevolmente allungato, mentre fino a mesi fa era al massimo di due mesi. Concludendo, credo che dobbiamo pensare ad elaborare un piano socio-sanitario serio prima di tutto a livello nazionale e, per quanto ci riguarda, a livello regionale in cui la famiglia sia veramente al centro dei progetti e non debba essere utilizzata solo come un soggetto che faccia risparmiare soldi.

Ringrazio tutti coloro che hanno voluto esserci vicini questi due giorni, consapevoli che da domani il nostro impegno continuerà.

Su questo penso di darvi la mia parola d’onore.

RENZA FERELLO

Presidente dell’Associazione Alzheimer o.n.l.u.s.

Riese Pio X

Moderatore:

C'è un po' di tempo e se qualcuno vuole fare un intervento, vuole segnalare qualche problema, si può presentare.

Volevo portare a Renza il mio più grande saluto, perché questo decennale rappresenta questa Associazione che ha pensato non solamente a se stessa, ma ha lavorato per l'oltre e per l'altro. Ha fatto anche una provocazione.

Lo so che i passi da fare sono molti; qui siete riusciti attraverso una grande sinergia tra Ulss 8 ed Associazioni di volontariato a mettere dei mattoncini.

La Regione del Veneto ha di fronte tutta la realtà e solo all'interno dell'Ulss n° 8 abbiamo una realtà di domiciliarità dove il "Progetto Sollievo" è inserito.

Nelle altre Ulss questo non esiste.

È chiaro che è un percorso lungo.

Voi avete messo tanti mattoni per costruire la casa e il contributo, diciamo, il valore intrinseco che avete messo è senza dubbio grande.

Attraverso Renza i messaggi dei progetti di questa Associazione arrivano anche in Regione, perché noi ci sentiamo spesso. Però se riusciamo a fare un lavoro assieme, condiviso, con tutti i limiti che ha questa malattia, ma anche con il problema di doverla affrontare, riusciremo di sicuro a costruire una grande realtà, non solamente in tutta l'Ulss n° 8, ma in tutta la Regione.

Vi assicuro che il rapporto tra l'Associazione di Riese Pio X e la Direzione Regionale è costante, in quanto si conosce perfettamente questa realtà.

Volevo dire un grazie a voi tutti volontari, a Renza per l'attività che svolge, al dottor Bianchin come Direttore del Settore Sociale per quello che è riuscito a creare in sinergia. Un grazie che non è solo mio, ma è anche del nostro Dirigente Regionale, dottor Michele Maglio, impegnato in un'altra iniziativa che mi ha detto: - Va a sentire perché servono tutte le esperienze per normare gli interventi.

Io ho ascoltato; è importante per noi dirigenti, che materialmente scriviamo le delibere, conoscere quello che avviene sul territorio.

Questa mattina ho avuto una grande occasione di ascoltare, di ascoltare con molto piacere.

Grazie a Renza, grazie all'Associazione e buon lavoro a tutti.

ANNALISA BASSO

Responsabile alla Direzione Regionale per i Servizi Sociali

Non è potuto venire nè il Sindaco, nè l'Assessore ai Servizi Sociali. Ho sentito le relazioni; in particolare il dottor Bianchin ha fatto alcune osservazioni che sono state anche confermate dai relatori di Modena. Nel mio piccolo posso dire che ho avuto sempre un'impressione un po' diversa. Tra tutte le persone bisognose di assistenza, in particolare per la non autosufficienza, secondo me l'Alzheimer è una parte molto più piccola, probabilmente per la casistica locale. Questo è il motivo per cui, molte volte, io ho visto l'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. come quasi un qualcosa di elite, quasi che i malati affetti da Alzheimer nella marea di persone disabili fossero una piccola isola felice, perché hanno alle spalle chi si dà da fare. Vorrei permettermi in questa sede, che trovo naturale approfittare, proprio per dire: - Allarghiamo un po' tutto quello che si sta facendo e che questi Centri di Sollievo siano veramente dedicati anche a tutti i malati non autosufficienti e non solo per gli Alzheimer.

ELDA WINTELER

Medico di famiglia e consigliere del Comune di Resana

Renza Ferello:

Io sono felicissima che lei faccia questa richiesta, però vorrei dirle, comprensibilmente, con le esperienze che abbiamo, per far partire un Progetto Sollievo, prima di realizzarlo, sa quanto dobbiamo lavorare!

Non basta che sia stato inserito nel Piano di Zona. Il primo contatto avviene con il Sindaco, che può essere sensibile in modo diverso. Il nostro percorso non si limita a dire: - Il Piano di Zona, caro sindaco, lo prevede; allora mettiti in moto, trova la stanza, trova i volontari, ti diamo gli input, ti diamo tutte le schede operative e poi tu lo fai partire. Anche se tale progetto è nel Piano di Zona, noi per aprire un Centro mediamente impieghiamo un anno e mezzo. Non voglio pensare al carico di lavoro che ci sarebbe all'interno di un'Associazione che intanto si è prefissa l'obiettivo di andare a coprire il territorio di 30 comuni, se dovessimo anche prenderci carico di altre patologie. L'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X, lo diceva anche il professor Giorgio Osti, è stata costituita da chi stava vivendo il problema ed aveva bisogno di far conoscere il problema.

L'anima dell'Associazione è stata Marisa, che ha vissuto il problema con sua mamma ed ha deciso di mettersi in gioco per esternare la sua sofferenza e trasformarla in risorsa socializzando le sue conoscenze quotidiane.

Ringrazio la prima Presidente, signora Maria Luigia, che chiamano Marisa, il signor Bruno e la signora Silvia, che hanno lavorato per l'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X.

Ringrazio tutto il gruppo di lavoro che purtroppo ho avuto il piacere e l'onore di conoscere solo nel 2003. Se li avessi conosciuti anni prima per me e mia figlia il peso sarebbe stato notevolmente più sopportabile per i loro consigli e per la loro vicinanza.

Mi dispiace di non poter ringraziare personalmente il primario dottor Massimo Calabrò. Ringrazio il dottor Gian Luigi Bianchin per la sua disponibilità e professionalità ad illustrare le caratteristiche della crudele malattia; per noi purtroppo diversi anni fa non c'erano ancora le informazioni che lei oggi ci ha dato. Guardandomi intorno credo di essere il più vecchio qui dentro, sia per gli anni che ho, sia per la lunga convivenza con un malato di Alzheimer.

A maggio 2006 ho perso mia moglie, affetta da questo morbo, dopo ventiquattro anni di sofferenza continua. Vorrei fare una breve personale riflessione.

L'aiutare chi aiuta il malato di Alzheimer vuol dire innanzi tutto capire il contesto di chi vive questo impegno gravoso. La mia esperienza mi dice che è veramente difficile trovare interlocutori con questa sensibilità e voglia di impegnarsi. Molto spesso, quando uno capisce, si allontana o diminuisce i contatti.

Saper aiutare non è una dote comune e subentra quindi l'imbarazzo o peggio il rifiuto e l'indifferenza. Per fortuna oggi ci sono persone preparate che possono aiutare chi si impegna con il proprio malato, anche se così diventa terribile saper anticipatamente a cosa si va incontro.

Per quanto mi riguarda vi posso dire che alla domanda che spesso mi sento rivolgere, cioè come ho fatto a resistere per ventiquattro anni per tutti i giorni dell'anno, ho sempre risposto che non è stato né il coraggio, né la forza, né l'orgoglio, ma solo la mia coscienza. In breve, vi racconterò alcuni passi della nostra tragedia familiare.

Mia moglie Vittorina si ammalò del morbo di Alzheimer a soli 46 anni; i medici provarono le cure, ma senza esiti positivi. Il suo disagio mentale la portava giorno per giorno a regredire.

Noi abbiamo assistito impotenti al suo crollo fisico e mentale. Dopo i primi anni trascorsi alla meno peggio, c'è stato un crollo verticale che provocò a mia moglie la perdita della parola, dell'autosufficienza e anche delle capacità di svolgere le operazioni quotidiane più semplici.

Non parlava più e non la si poteva più lasciare sola. Ricordo un giorno in cui ha avuto un barlume di lucidità e, salutandomi per sempre con un abbraccio, mi raccomandò di non abbandonarla. Non l'abbiamo mai lasciata sola, a tal punto che dopo la morte l'abbiamo fatta cremare e oggi le sue ceneri riposano in un'urna che sta proprio in casa, dove lei ha vissuto.

Io ringrazio la “Fortuna” di avermi lasciato la salute per adempiere al mio dovere e alla promessa fatta. Per ventiquattro anni con l’aiuto della figlia Vittorina non è mai stata sola. In questi anni di assistenza ho imparato da solo come gestire un malato di Alzheimer, inventandomi vari stratagemmi per nutrirla, modificando il letto o la poltrona per darle una posizione di sollievo. Mi sono fatto coraggio, pensando che se mi fossi ammalato io, mia moglie non mi avrebbe abbandonato.

Seguire mia moglie è stata una fatica enorme, ma anche una soddisfazione altrettanto enorme, perché ho contribuito a non farle perdere la sua dignità. Vorrei concludere dicendo che mi sento vicino a chi deve affrontare questa tragedia familiare e anche a chi invece non ce la fa.

Grazie ai professionisti, agli organizzatori, ai collaboratori, per la riuscita dei lavori di questa giornata e per la vostra attenzione. Mi permetto di stringere la mano all’ex Presidente Marisa, alla Segretaria Silvia, al signor Bruno e alla Presidente in carica signora Renza Ferello e, stringendola a loro, la stringo idealmente a tutti voi.

BERNARDINO SIGNOROTTO

Familiare

Moderatore:

Grazie per questa bella testimonianza.

Devo dire anche, come giornalista, che non c'era una parola fuori posto in quello che lei ha detto.

L'Associazione è nata dopo ventitré anni di esperienza con la mamma malata di demenza di Alzheimer. Vorrei rispondere brevemente alla dottoressa perché, dopo quello che ha detto Bernardino, altre parole sono inutili.

Vorrei solo chiederle di passare una giornata di ventiquattro ore in una famiglia con un malato di demenza. Allora capirebbe la nostra voglia di fare, di combattere sempre in Regione, in Provincia, dappertutto, perché venga dato un aiuto alle famiglie che hanno all'interno un malato con questa patologia.

Non è tanto per il malato, per il quale possiamo fare poco purtroppo, ma è per tutta la famiglia che viene coinvolta. Vorrei proprio che capiste quanto è importante fare qualcosa per queste famiglie che vengono isolate, come ha detto Bernardino, perché man mano che la malattia prosegue gli amici se ne vanno, perché non possono più uscire, perché devono stare ventiquattro ore su ventiquattro a curare il familiare. Chi non ci crede provi ad andare e non si tiri indietro, vada all'interno di una famiglia per vedere cosa significa assistere un malato di demenza.

MARISA BASSO

Familiare e Presidente per sei anni dell'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s.

Riese Pio X

Siamo qui per solidarietà veramente con l'Associazione, per congratularci moltissimo per il lavoro svolto. Abbiamo l'esperienza diretta sia del problema vissuto in famiglia, perché abbiamo una persona, mio figlio, affetto da una malattia grave invalidante, e sia della lotta che si deve fare poi per prendere in mano la situazione perché si facciano dei passi in avanti sia nella assistenza che nella ricerca di queste gravi malattie.

Siamo stati lieti oggi di essere qui e di sentire anche l'esperienza di una Fondazione importante, oltre che della vostra Associazione e di altri Enti che da anni hanno creato dei piani di tipo assistenziale e educativo per l'assistenza e il sollievo alle famiglie e creare dal nulla un progetto intorno ad una malattia così grave e invalidante come l'Alzheimer.

È un esempio.

Nel campo delle malattie rare che sono circa 6000, ognuna veramente avrebbe bisogno di avere attorno questo supporto. È vero che ogni malattia è una realtà, quindi concordo pienamente con la Presidente quando dice che si deve creare un gruppo di supporto, un lavoro, un progetto, proprio attorno ad una malattia, perché è di questa che si conoscono e si devono conoscere le caratteristiche che permettono di creare piani riabilitativi, dei centri di sollievo e tutte quelle strategie diagnostiche e terapeutiche indispensabili per un miglioramento in tutti campi. Quindi io mi congratulo e spero che avremo modo di collaborare.

ANNA BASCHIROTTO

Fondazione "Istituto Malattie Rare Mauro Baschirotto"

Si ringraziano per i contributi erogati:

Il Comune di Riese Pio X
La Provincia di Treviso
Il Credito Cooperativo Trevigiano

Un ringraziamento particolare:

Istituti Filippin
 Centro di Servizio del Volontariato di Treviso

*Noi stessi ci rendiamo conto
che quello che facciamo è solo
una goccia nell'oceano.
Ma se non ci fosse quella goccia
all'oceano mancherebbe
quella goccia perduta.*

Madre Teresa di Calcutta

Associazione Alzheimer o.n.l.u.s.
Via Schiavonesca, 13 - RIESE PIO X (Tv)
Tel. / Fax 0423. 750.324 - E.mail: alzheimer_riese@iol.it