



COMUNE DI RIESE PIO X

Con il patrocinio:



ASSOCIAZIONE ALZHEIMER o.n.l.u.s.
RIESE PIO X

10

ANNI DI IMPEGNO

***Sentiamo l'esigenza
di poter imparare anche dagli altri***

Esperienze a confronto

24 - 25 OTTOBRE 2009

INDICE

<i>INTRODUZIONE</i> RENZA FERELLO	pag. 5
SALUTO delle AUTORITA'	pag. 7
<i>IL DECEDIMENTO COGNITIVO</i> nell'anziano dal 1999 al 2009 MASSIMO CALABRO'	pag. 17
<i>IL PERCORSO ASSISTENZIALE del PAZIENTE</i> Il modello dell'ULSS n° 8 GIAN LUIGI BIANCHIN	pag. 30
<i>IMPEGNO VOLONTARIO</i> Il primato delle relazioni GIORGIO OSTI	pag. 33
<i>L'AIUTO CONCRETO per l'ALZHEIMER</i> Dagli albori all' "Isola in Città" CRISTINA MANULI	pag. 38
<i>SISTEMA INTEGRATO di ASSISTENZA</i> alla persona affetta da demenza MARIA SCARANO	pag. 44
<i>LA RETE SOCIALE</i> utilizzare le risorse esistenti ANNALISA BONORA	pag. 64
<i>LO SVILUPPO del "PROGETTO SOLLIEVO"</i> CRISTIAN NELINI	pag. 71
CONCLUSIONI	pag. 82

Buongiorno, ho il piacere di avervi qua. Per noi è una giornata importantissima, “festeggiare il decennale dell’Associazione”.

Credo che 10 ANNI di lavoro in questo settore siano significativi.

Quando abbiamo iniziato nel 1999 si parlava pochissimo d’Alzheimer, anzi credo si tenesse nascosta questa malattia. Ora siamo arrivati ad aver fatto un percorso importante; vi ringrazio tutti.

Vedo un parterre degnissimo dalla persona che come Sindaco allora ci ha aiutato a nascere, Luca Baggio, il Sindaco attuale di Riese Pio X Gian Luigi Contarin che continua ad affiancarci in tante iniziative, i Consiglieri Regionali Amedeo Gerolimetto, Remo Sernagiotto, Marco Zabotti, i Sindaci e Vicesindaci dei Comuni con cui abbiamo lavorato, il Direttore Generale dr. Renato Mason dell’Ulss n° 8, i Primari degli Ospedali Civili di Castelfranco Veneto e di Montebelluna.

Noi abbiamo creduto, nel celebrare questo momento, che fosse importante confrontarci con altre realtà impegnate nello stesso settore perché come Associazione siamo sempre più convinti che, soltanto rapportandoci e mettendoci in rete, possiamo stilare dei modelli in risposta alle necessità e quindi dei servizi che siano confacenti da offrire alle famiglie, senza pensare che il Veneto sia l’eccellenza e che qualche altra regione non lo sia.

Credo sia interessante confrontarci per avere, come Associazioni, delle linee comuni di richiesta. In questo contesto possiamo, facendo rete, rivolgerci ai politici presenti, ma non soltanto a questi, per chiedere attenzione per le famiglie e per chi ha questa malattia.

Come dicevo anche ieri sera a Messa, abbiamo sempre pensato che
la PERSONA e la FAMIGLIA
siano al centro d’ogni elaborazione che noi facciamo, d’ogni progetto che noi strutturiamo; non c’interessa tutto il resto.

RENZA FERELLO

Presidente Associazione Alzheimer o.n.l.u.s.
Riese Pio X

Moderatore:

Buongiorno a tutti, sono Enrico Pucci, Capo Redattore del quotidiano "La Tribuna" di Treviso.

Buongiorno a tutti.

Ringrazio dell'invito per quest'importante appuntamento dell'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X.

Ecco mi sarebbe piaciuto che questo convegno fosse stato fatto e ricordato magari a Riese Pio X; comunque l'Associazione ha scelto questo luogo davvero importante e ne prendiamo atto. Dieci anni fa con il mio predecessore Luca Baggio capimmo fin da subito con la Presidente di allora Marisa Basso l'importanza di questo problema. Quando si amministra ci si accorge sempre delle strade, dei marciapiedi e di tanti altri problemi.

All'interno del settore sociale l'Alzheimer era un aspetto socio - sanitario importante che stava crescendo. Prima Luca e poi il sottoscritto abbiamo compreso che tutti i problemi importanti della famiglia vanno affrontati; quindi abbiamo fatto sinergia nel nostro Comune e abbiamo creato una cultura insieme all'Associazione. Nel tempo noi amministratori abbiamo constatato con tante attività che gli amministratori dei Comuni limitrofi hanno preso coscienza del problema e tramite altri gruppi il lavoro si è allargato sul territorio dell'Ulss 8 e sta diventando una realtà importante.

Sicuramente è solo un primo passo perché, come diceva prima il Presidente, bisogna fare squadra, bisogna essere in sinergia con tutti dal Comune, alla Regione, allo Stato perché con tutte le forze si può arrivare a grandi risultati. Questo è un problema importante che va affrontato in maniera forte, ma ci vuole anche tanta dignità nei confronti delle famiglie.

In un convegno fatto ad Asolo nel 2006 ricordo un'esperienza ed una testimonianza che mi ha toccato profondamente perché, chi vive il problema, sa cosa prova ogni giorno. Ecco, c'è un abbandono della persona che è malata e che si allontana affettivamente sempre di più dalla famiglia, ma chi soffre di più sono coloro che le sono vicino.

Questo a me è rimasto come messaggio e lo porterò avanti finché sarò Amministratore del mio Comune ed anche in altre sedi, perché è importante aiutare chi soffre. Chi non conosce la sofferenza riesce in qualche modo ad arrangiarsi nella vita, sa affrontare le proprie scelte, ma chi è solo e malato deve essere aiutato da persone sensibili che gli siano vicino. La scritta "10 anni d'impegno" corrisponde a dieci anni di tanto lavoro in silenzio, fatto da tanti volontari, da tante persone, senza chiedere nulla.

GIANLUIGI CONTARIN

Sindaco del Comune di Riese Pio X

Io ricordo, ricordo...

Dieci anni sono passati: era il 19 ottobre il momento in cui si costituì la nostra Associazione Alzheimer di Riese Pio X e ricordo i giorni che la anticiparono, ma anche i mesi, forse un anno, perché si era creato un gruppo di lavoro estremamente importante.

Ricordo Marisa con tanto affetto, ricordo Bruno Cecchetto, ricordo Caterina Dalla Riva, tre persone che in qualche modo volevano creare l'Associazione. La cosa che proprio mi aveva colpito particolarmente era il vostro cuore.

Voi ci mandavate in quel momento un messaggio così profondo, dettato da ciò che vi nasceva dentro. Tu Marisa, per le tue esperienze personali assieme ad altri sei riuscita a coinvolgere l'Amministrazione in un progetto così importante. Nasceva all'epoca tutto in un auspicio, che poi si è consolidato nel corso degli anni. Quello che era un progetto forse è diventato una "missione da esportare" perché da Riese Pio X si è passati al coinvolgimento dei 30 comuni dell'ULSS n° 8, attraverso un percorso veramente importante che vi ha visto protagonisti in tanti comuni della Provincia di Treviso cercando di motivare, sensibilizzare e orientare moltissime persone.

Oggi l'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese è una grande Associazione per merito vostro, per merito di chi ci ha creduto all'inizio e su questo io penso che tutti dobbiamo rendervi testimonianza.

Oggi è un'Associazione che comprende molti iscritti e molte persone partecipi. Siamo riusciti attraverso un percorso così importante a far conoscere una malattia poco conosciuta all'inizio.

Nei primi convegni fatti in Municipio a Riese Pio X, Medici autorevoli spiegavano nel dettaglio la malattia che non si conosceva perfettamente. Oggi si è fatto molto, come vi diceva Gianluigi Contarin, si è fatto molto per le famiglie perché il dramma è doppio: per coloro che soffrono, i malati d'Alzheimer, ma anche per le famiglie che devono convivere con questa grave malattia.

Io credo che le Istituzioni abbiano il dovere sacrosanto di affiancare queste Associazioni, hanno il dovere soprattutto di investire anche nella ricerca, proprio perché attraverso di essa si può migliorare la vita per tutti noi.

Questo deve essere l'obiettivo delle Istituzioni.

Io sono certo che siamo ancora all'inizio di un percorso importante; dieci anni sono tanti, però per me siamo ancora all'inizio.

Auguro grande vita a questa Associazione e soprattutto stiamole accanto, tutti insieme, affinché diventi sempre più importante.

LUCA BAGGIO

Ex Sindaco di Riese Pio X, attuale Consigliere Regionale

Vi porto i saluti dell'Amministrazione Provinciale di Treviso, del Presidente, i saluti e i complimenti anche del consigliere Giovine che oggi è qui con me.

Desidero in particolare esprimere un forte sostegno e un forte apprezzamento, da parte mia e da parte di tutta l'Amministrazione Provinciale, all'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X per il grande lavoro che ha svolto in questi dieci anni. Sono stati anni d'impegno, anni d'azioni concrete, ma anche anni di ricerca scientifica.

Anni in cui si è cercato di andare nella direzione giusta convalidata anche dallo studio degli esperti come ad esempio dall'Università di Padova, che ha realizzato un'importante ricerca, dalla condivisione delle opinioni, delle valutazioni, delle progettualità con le strutture sanitarie di riferimento, avendo però sempre come punto di partenza di tutto il progetto, la "famiglia".

L'esperienza di questa Associazione si colloca nel solco di una lunga tradizione d'impegno sociale che vede nell'ambito della Provincia di Treviso l'Ulss 8 come assoluta protagonista.

La realtà del cooperativismo sociale, dell'associazionismo sociale e del volontariato è molto forte e molto radicata, va non solo sostenuta, ma soprattutto rafforzata e va portata a modello di riferimento per la realizzazione d'analoghe esperienze in tutta la Provincia.

Il punto fondamentale in questione è quale sia il centro di tutto il discorso assistenziale nei confronti degli anziani più fragili.

A questo proposito ci viene in soccorso anche la recentissima indagine, realizzata dalla provincia di Treviso all'interno del progetto Q-AGEING che prevede lo sviluppo del benessere dell'anziano. È un'indagine attraverso la quale sono stati intervistati 700 anziani della zona pedemontana trevigiana da cui è emerso un fortissimo legame della persona anziana con la propria famiglia. Più la persona invecchia, più tende ad appoggiarsi alla propria famiglia.

Credo che tutto debba essere fatto per sostenere le nostre famiglie, anzitutto la famiglia della persona anziana con problemi assistenziali che deve reggere la situazione. Gli interventi di supporto e di sostegno vanno indirizzati a rendere la famiglia in grado di assistere il più a lungo possibile i propri anziani all'interno di essa.

Nelle diverse fasi di sviluppo della patologia di Alzheimer sicuramente il volontariato e le azioni territoriali hanno una funzione importante e imprescindibile. La persona anziana, così come quella malata, non può essere presa in cura solo da personale professionale per quanto ben preparato.

A mio avviso è necessaria la presenza di personale volontario, che deve essere attentamente preparato e formato in modo che possa portare quel qualcosa di più che dà valore alla vita, che dà la sensazione alla persona anziana di essere qualcuno, di non essere solo un numero.

L'esperienza dei Centri Sollievo risponde a questi precisi bisogni delle famiglie ed, a mio parere, evita i processi di abbandono, riduce lo stress assistenziale. I familiari sono chiamati dalla patologia di Alzheimer a farsi carico di una persona che cambia. La vita della famiglia è rivoluzionata e diventa sempre meno compatibile la conciliazione tra le nuove necessità della famiglia e le esigenze assistenziali di chi è ammalato.

Nel panorama della complessità dei servizi a favore delle persone affette da gravi forme di demenza senile i Centri Sollievo, come quelli realizzati dall'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X, svolgono veramente una funzione sociale insostituibile, meritano di essere riconosciuti ed entrare a pieno diritto nella rete dei servizi.

Il ruolo del volontariato, io penso, che vada riconosciuto come insostituibile. Noi abbiamo voluto coinvolgere anche l'Associazione in un progetto nazionale di promozione del volontariato tra i giovani, finanziato dal Ministero per le Politiche Sociali grazie al contributo del Ministro Maurizio Sacconi che mi ha pregato di portare alla Presidente e a tutti voi i saluti e la condivisione per il vostro grande impegno.

Grazie a questa Associazione per quello che ha fatto, per quello che farà; vi saremo accanto per diffondere i Centri Sollievo in tutta la provincia di Treviso.

BARBARA TRENTIN

Assessore Provinciale alle Politiche Sociali

Un saluto anche da parte mia e da parte anche del Governatore del Veneto Giancarlo Galan e dell'Assessore ai Servizi Sociali Stefano Valdegamberi.

In sala sono presenti i colleghi del Consiglio Regionale Marco Zabotti e Diego Bottacin perché questo sicuramente è un momento importante.

Dieci anni di lavoro sono significativi, in un settore estremamente delicato che purtroppo è sempre più di attualità. Questa realtà è seguita con un occhio di riguardo dalla Regione, anzi è una delle situazioni cardine per quel che riguarda le politiche sociali, in maniera sicuramente trasversale.

In momenti delicati e importanti della discussione della vita del Consiglio Regionale c'è sempre un'attenzione, una discussione vivace, seguita da risultati che vanno in maniera forte nella direzione dell'assistenza di chi è meno difeso.

Come Regione Veneto siamo orgogliosi del lavoro che è attuato, soprattutto degli impegni significativi in termini umani, ma anche in termini economici messi a disposizione per un mondo sociale sempre più in difficoltà, in un momento estremamente difficile, dove certi valori che in passato erano più vivi, adesso con la trasformazione della società e un indebolimento sostanziale della famiglia vanno sempre più ad accentuare problemi e momenti estremamente delicati, dove il mondo del volontariato sta sostituendosi in modo significativo.

Un grazie sincero per questo lavoro di 10 anni, un lavoro che, come si ricordava prima, è visto con attenzione. Non a caso tra qualche giorno l'Azienda Ulss n° 8 è chiamata a ritirare un riconoscimento in ambito internazionale, proprio perché è stata considerata un esempio per la rete dei servizi che ottimizza tutte le realtà istituzionali e non che agiscono nel territorio.

Ciò sicuramente fa andare fieri di un lavoro, di un'attività fatta con attenzione e con dedizione; è la dimostrazione che un lavoro serio e responsabile è riconosciuto, sarà di stimolo per altre realtà e per migliorare questo vostro lavoro prezioso e importante.

AMEDEO GEROLIMETTO

Consigliere Regionale, Presidente della I^a Commissione

Un grazie straordinario a Renza e a tutti i suoi volontari per l'impeccabile lavoro. L'occasione mi compete per annunciare, visto il mio ruolo nel preparare il calendario della Regione Veneto ciò che noi abbiamo già redatto la settimana scorsa: nei prossimi consigli affronteremo come primo punto il piano delle acque, perché è un problema per la balneazione, ma come secondo punto la legge sulla non autosufficienza.

La legge, che tanto abbiamo discusso ed elaborato, è molto importante, di riordino complessivo che dovrà "camminare" nel prossimo anno in un percorso obbligatorio, perentorio. Noi conosciamo le difficoltà che dobbiamo affrontare: noi prima o nel prossimo anno, chi rimarrà fra di noi, dovrà finanziare questa legge nel bilancio 2010-2011 e dovrà apportare una serie di riforme, tra cui quella sulla non autosufficienza, al fine di trovare risorse sufficienti per dare risposte valide.

Questa è una legge che inciderà molto sul bilancio della Regione Veneto, ma inciderà molto anche sulla vita di tutti noi perché riguarda tutti coloro che hanno delle oggettive difficoltà.

Come sempre le Associazioni di Volontariato ci aiuteranno molto.

L'articolo 7 è il punto importante che per la prima volta coinvolge tutti: le fondazioni, i lasciti, cioè tutte le risorse rimarranno all'interno della legge per la non autosufficienza. Per la prima volta la Regione costruisce una legge capace di dare una risposta globale in questo settore meno collegato al settore sanità. In Commissione è stata votata da tutti i Consiglieri di opposizione e di maggioranza, è uscita all'unanimità; questo è un segno importante perché quando si parla di questioni vere, di cose di tutti i giorni, in Veneto non ci si divide mai; ci si divide su altre cose più banali, più politiche, ma non sui fatti importanti della Regione che coinvolgono ormai 4.700.000 abitanti: questa legge è uscita all'unanimità.

Mi auguro che quando la discuteremo nei prossimi 10-20 giorni anche in Consiglio, dove il palcoscenico è diverso, si trovi un comune sentire per emanare questa legge con la responsabilità del bilancio perché porta il nome di tutti, non è una legge della maggioranza. Perciò noi siamo fieri, come membri del Consiglio Regionale, di essere riusciti insieme a costruire e a formulare con l'attenzione necessaria questa legge.

Un grazie a Renza, un grazie a tutti i volontari, che da 10 anni lavorano per dare risposte a questa malattia sempre più consistente. L'altro ieri ho visto alcuni dati: le persone nate nel 2000 arriveranno a cent'anni, *ma come arriveranno a cent'anni?* Quanto lavoro dovrete fare e dobbiamo fare!!!

REMO SERNAGIOTTO

Consigliere della Regione del Veneto

Un grazie al gruppo dell'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X, ma anche a tutte le altre Associazioni che nell'ambito della nostra Ulss portano avanti lo stesso impegno e lo stesso lavoro, magari con risultati meno evidenti in questa fase iniziale.

Il merito di questa Associazione è importantissimo, lo voglio sottolineare, perché è stata generatrice nell'ambito di un progetto recepito dalla Conferenza dei Sindaci e quindi inserito nei Piani di Zona. Questa Associazione è attiva per favorire l'informazione, ma soprattutto per sviluppare la formazione, per sostenere in una quindicina di Comuni il "Progetto Sollievo".

Questo è un merito importantissimo. In un incontro di circa 7-8 mesi fa con tutte le Associazioni promosse e suscitate dall'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese, tutti insieme abbiamo voluto proprio darci una mano perché l'esempio di questa Associazione e di qualche altra Associazione che opera sul nostro territorio, diventi patrimonio di comportamenti, di conoscenze, ma anche di sensibilità in tutta la nostra Ulss. L'impegno che io ho trovato, perché sono abbastanza recente in questo incarico, nell'ambito del quadriennio di operatività del Piano di Zona dei Servizi Sociali, è quello di coprire tutto il nostro territorio, cioè tutti e trenta i Comuni, con Associazioni di questo tipo, ovviamente più o meno strutturate, più o meno numerose, più o meno in grado di essere operative. Non so se ce la faremo entro il 31 dicembre 2010, ultimo termine per attuare il Piano di Zona, ma chiederò ai Sindaci, vista la loro sensibilità, di riconfermare questo impegno per arrivare all'obiettivo. Per la recente esperienza che ho fatto nel partecipare direttamente, 10-20 giorni fa, ad una serata in cui ci sono state 7-8 testimonianze dirette di familiari che purtroppo hanno a che fare con questo grave patologia, al di là della commozione personale, veramente credo che se il parterre politico del Consiglio Regionale fosse stato presente, non ci sarebbero stati dubbi e sarebbe stata votata la legge sulla non autosufficienza con l'unanimità veloce, immediata ed operativa. Credo che il vero merito dell'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X sia proprio quello di sensibilizzare...

Io sto partecipando ad una serie di eventi che un po' si richiamano; Renza ho visto lo slogan in cartellina: "*Capire, Informare, Aiutare*"; è uno slogan efficacissimo perché è proprio quello che dobbiamo fare. Lo dico sempre, lo dico anche oggi al decimo anniversario, dopo aver sentito sia Gianluigi Contarin sia Luca Baggio, che è importante ricordare l'inizio che non era un inizio, così immediato, così forte, così deciso, di starci, perché 10 anni fa non si sapeva, non si conosceva o si conosceva poco, almeno fuori dagli ambienti scientificamente informati. Il grande merito è di informare anche chi oggi non è coinvolto da questo dramma. Le iniziative che state attuando e che io sollecito sempre, è di sensibilizzare il più possibile la popolazione perché, rubo ancora

una battuta di Remo Sernagiotto - vivranno 100 anni - dicono i solitamente ben informati, ma ha ragione: - *Come arriveranno ai 100 anni?* Questa è la sfida e anche un po' il dramma che dobbiamo tenere molto monitorato.

Chiudo, se mi consentite, con un'ultima considerazione.

La faccio approfittando dell'occasione e chiedendo scusa ai 10 anni che meritano soltanto complimenti, perché questa mattina voglio ribadire un concetto, che ho avuto modo di dire ieri, in merito alla capacità della nostra Ulss di rispondere ai bisogni dei 250.000 cittadini che ci sono.

Noi abbiamo una situazione, lo dice uno che viene da altri ambienti e probabilmente è anche un po' disincantato, meno coinvolto fino in fondo, che il valore di questa Ulss è quello delle professionalità che ci sono; la pazienza e la determinazione dei nostri 250.000 cittadini sono garanzie eccezionali perché tutti noi siamo coinvolti e siamo interessati fino in fondo a dare il massimo. Io so che ci sono delle situazioni difficili, ho in mente l'ospedale di Montebelluna che, mentre eroga servizi, va abbattuto e ricostruito: è uno stress organizzativo eccezionale sopportato prima di tutto dai nostri utenti del montebellunese e anche dagli operatori del nostro ospedale. Se intorno a difficoltà oggettive, e Montebelluna ne è un esempio, non creiamo una rete di solidarietà autentica dei cittadini, credo che se le difficoltà sono 100 quelle obiettive diventino 1000. Devo in questo senso ringraziare tutta quanta la comunità che ruota intorno all'ospedale di Montebelluna a cominciare dal Sindaco Laura Puppato, dal Consiglio Comunale per finire a tutti i cittadini perché intorno a quell'ospedale c'è un'aspettativa positiva, che consente di sopportare anche le difficoltà oggettive che ci sono. Qualche volta non c'è per Castelfranco Veneto. Non è possibile, non è ammissibile, che intorno a una grande opera come è l'ospedale di Castelfranco, che ha all'interno professionalità eccellenti, che sta dando risultati oggettivi eccezionali, qualcuno per i motivi più vari si inventi storie, dia giudizi che fanno disonore alla nostra storia. Non lo accetto. Non l'ho accettato in passato, non lo accetto oggi, non lo accetterò domani. Certo, la libertà di criticare è importantissima; il giudizio critico dei cittadini dovrebbe essere sempre al massimo, ma non accetto che chi ha responsabilità, che chi è il gruppo dirigente, non crei positività intorno a queste grandi istituzioni che abbiamo ereditato da 800 anni.

Dobbiamo arrivare noi dopo 800 anni a rovinare la generosità, la forza, l'impegno, la professionalità di questi nostri due ospedali. Finché ci sarò lo denuncerò sempre e ad alta voce. Grazie Renza per l'opportunità, complimenti a voi, e grazie anche per avermi consentito di chiarire il mio pensiero.

RENATO MASON

Direttore Generale dell'Azienda ULSS n° 8

Tre riflessioni velocissime.

La prima è l'augurio di buon compleanno, un compleanno importante per i 10 anni di impegno.

La seconda considerazione è questa: la malattia degenerativa e in genere le sfide del benessere nell'anzianità che, i tempi moderni ci impongono, hanno spesso a che fare con il fine vita, con il fatto che la vita finisce sempre più tardi e con la necessità di affrontare anche questa parte della vita nel modo migliore. Non c'è risposta a questo tema senza comunità, senza un appello fortissimo alla comunità.

La prima testimonianza vera del vostro compleanno è che ci aiutate, ci insegnate a capire e a dare risposte attuali proprio perché non esiste una risposta moderna, adeguata, senza un coinvolgimento, un appello importante alla comunità.

Altre riflessioni concrete di tipo amministrativo: la prima, già sollecitata da Remo Sernagiotto, è il fondo per la non autosufficienza.

Mi auguro di poter condividere l'ottimismo espresso, forse un po' eccessivo nel senso che lui dice che è già stesa e comincerà ad essere discussa probabilmente tra quindici giorni.

Spero davvero che si arrivi alla fine di questa legge con un'approvazione unanime come c'è stata in quinta commissione, settore sanità. Non potremo permetterci di prendere in giro nessuno su questo tema.

Il bisogno di risposte alla non autosufficienza aumenta ogni anno, aumenta in modo particolare nella nostra regione, nella nostra provincia, per ragioni oggettive, demografiche, misurabili e continuerà ad aumentare, dicono gli esperti demografi, almeno fino al 2050.

Avremo una lunga strada davanti.

Non è possibile che su questo tema noi contemporaneamente facciamo una legge giusta, innovativa, una volta in cui la nostra regione potrebbe arrivare prima e meglio di altre su un tema così importante, istituendo un fondo che non ha risorse: questo non è possibile.

Noi dobbiamo istituire il fondo e dargli già da quest'anno le risorse che non devono essere inferiori a quelle degli anni precedenti. Devono essere almeno un po' superiori perché il bisogno aumenta, aumenta in maniera consistente: questo è possibile.

Sto guardando Remo perché ci siamo detti delle cose importanti in Consiglio, io all'opposizione lui alla maggioranza e credo che accetti la sfida.

Vorrei che questa legge fosse realizzata in questi termini con almeno un briciolo in più di risorse perché il bisogno aumenta.

Ultima questione: il Cric (Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale) di Castelfranco Veneto; è un impegno che abbiamo tentato di assumere più volte.

Il centro di riferimento per l'Alzheimer è partito con risultati quantomeno discutibili a Valdagno.

Credo che per molte ragioni, adesso io non sto qui a ripeterle, la vostra Presidente le conosce bene, le conosce bene il Direttore Mason, come i colleghi Consiglieri, credo che qui ci siano le condizioni per far partire bene, con poche risorse, un progetto importante perché la risposta a questa malattia abbia davvero quell'ottica complessiva che guarda al malato, alla famiglia, alla comunità, che sia la risposta giusta a questo disagio, a questo problema.

Mi auguro che su queste due cose, il fondo per la non autosufficienza e il centro di riferimento per le demenze a Castelfranco Veneto, si possa nell'anno del vostro compleanno fare davvero un passo in avanti importante.

BOTTACIN DIEGO

Consigliere della Regione del Veneto

Brevissimamente tre pensieri. Il primo è un grazie perché credo che 10 anni di un'Associazione come questa siano il segnale che dal profondo del cuore, con grandissima vorrei dire intelligenza, lungimiranza e dedizione, si è costruita una realtà che vince le solitudini e mette insieme le energie, la voglia di partecipare, di aiutarsi, di formarsi, di soccorrere, un grande amore alla vita che si fa concretezza di assistenza, di aiuto verso le tante persone che oggi soffrono di questa patologia.

Credo che il fatto importante sia l'Associazione come scelta e i 10 anni di questa continuità, di questa pazienza, di questa capacità di costruire giorno per giorno la dinamica associativa che poi si fa interlocuzione normale dentro la comunità, ma anche con le Istituzioni. Lo abbiamo visto appunto, conoscendo le dinamiche istituzionali come componente della quinta commissione del Consiglio Regionale; con il Presidente dell'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X abbiamo avuto la possibilità di discutere sul CRIC, ma anche su tante altre questioni e credo che questo sia un dato estremamente importante.

Secondo, la rete. L'Associazione in sé è dinamica, ha costruito in questi anni intervenendo tra residenzialità, territorialità e domiciliarietà. Questo è il segnale di un'Associazione che vuole costruire una sempre più larga attenzione effettiva all'interno dell'Ulss 8, ma credo possa essere modello, esempio per costruire una dinamica nel contesto più ampio nel Veneto.

Quello che si è fatto può essere assolutamente migliorato, è un dato forte, ma c'è anche la necessità di far conoscere, di far capire sempre di più organizzazioni importanti come le associazioni che diventano poi il veicolo naturale di collegamento con le famiglie, con le Istituzioni e l'Azienda Sanitaria del territorio. Aggiungo una piccola sottolineatura; l'attenzione ultima per un discorso sugli stili di vita dei giovani in prospettiva futura, è anche questo un atto di intelligenza e di lungimiranza: i giovani, tentati da trasgressioni, da stili di vita che poco hanno a che fare con la salute, oggi rischiano per patologie future. È un'attenzione ulteriore, è un carico del vostro impegno: credo che vada assolutamente sottolineato.

Mi auguro che il Consiglio Regionale possa scrivere presto una pagina che dia nuova serietà, autorevolezza e capacità di risposta; è appunto la nuova legge per il fondo per la non autosufficienza. Su questo, più che l'auspicio ci sarà l'assunzione di un rinnovato impegno, di una responsabilità condivisa perché questa legge, così come è stata elaborata in commissione, trovi il varo definitivo e che a questo apparato normativo soprattutto siano destinate le risorse adeguate che è inevitabilmente l'aspetto più importante.

MARCO ZABOTTI

Consigliere della Regione del Veneto

Moderatore:

Passiamo adesso alla parte amministrativa e scientifica della nostra mattinata con le relazioni degli esperti.

Il decadimento cognitivo nell'anziano dal 1999 al 2009

Brevi flash che cercano di fare il punto della situazione su una tematica che, seppur lentamente, segna dei progressi nel senso di conoscenza.



Fig. 1 Portrait of Alois Alzheimer (1902) and his famous patient Auguste D (from Maurer et al., 1997).

Allora, solo brevi note. Quando si parla di Alzheimer dobbiamo avere in mente chi era quel signore: era Alois Alzheimer e quella signora la sua prima paziente. Siamo intorno al 1907 ed egli descrive per la prima volta la malattia, facendo l'autopsia, e quindi sezionando il cervello, di quella signora che si chiamava Augusta.

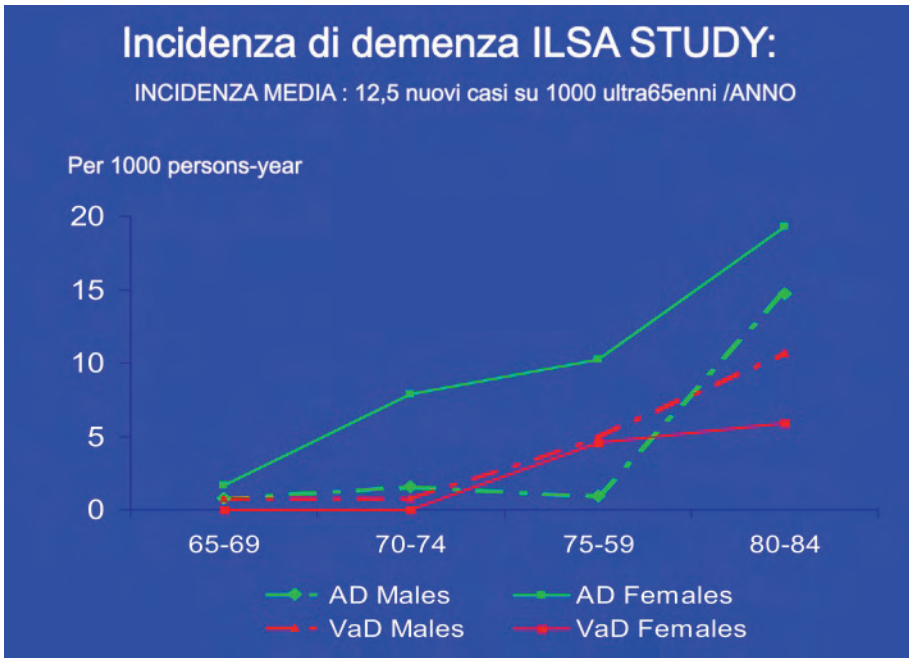
Si potrà dire: 1907!

Si va a parlare di una malattia nuova, anche se ce ne occupiamo tantissimo a partire dagli ultimi anni.

Questo apparente paradosso si spiega con il fatto che se è vero che la malattia

è nota da oltre 100 anni, però in questi ultimi anni quello che preoccupa è la sua diffusione epidemiologica in continuo incremento perché legata all'aumento dell'età della vita, che rappresenta il fattore di rischio più importante per le malattie degenerative cerebrali in generale e, soprattutto per l'Alzheimer. Si aggiunge anche una maggiore facilità diagnostica, per cui la patologia è individuata sempre meglio, sempre più precocemente (ci auguriamo) e poi ci si aggiunge anche il fatto che il miglioramento delle cure, delle condizioni e dei provvedimenti assistenziali, consente ai pazienti di vivere molto a lungo. Si calcola oggi che la vita media del paziente, una volta diagnosticata la malattia, sia intorno ai 12-13 anni, quindi un periodo molto lungo che rende molto complessa l'azione assistenziale.

E' cambiata l'epidemiologia?

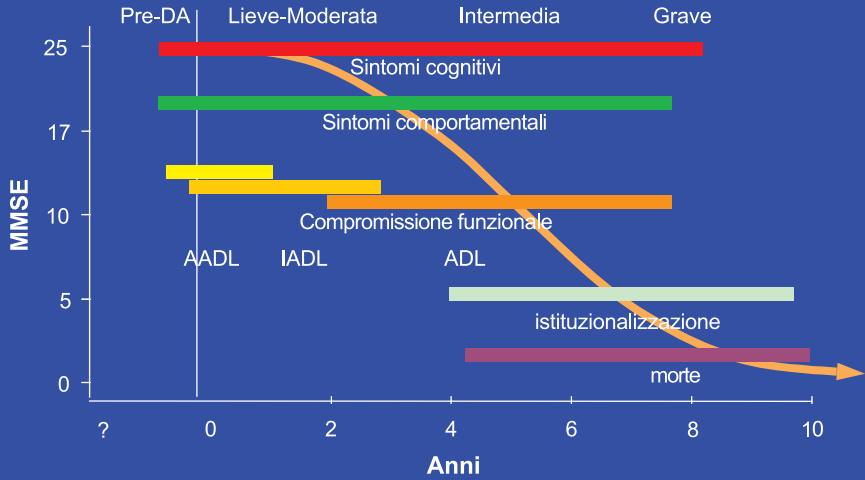


Qui magari bisognerà dare l'idea del trend di crescita, questa è una fotografia. Come vedete, l'incidenza media oggi si attesta su 12,5 nuovi casi su 1000 ultra 65enni per anno.

Tenuto conto che poi i casi si accumulano, perché appunto i pazienti vivono molto a lungo, vi dà un'idea del volume epidemiologico notevolissimo.

E' cambiata la storia naturale della malattia?

Storia naturale della malattia di Alzheimer



Modificata da Gauthier S. ed. Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease, 1996.

Invecchiamento
cerebrale
fisiologico



La storia naturale della malattia non dovrebbe essere cambiata, c'è però un notevole dibattito per l'emergere di questo nuovo ambito di ricerca, di riflessione, che è "MCI" (Deterioramento Cognitivo Lieve).

Il Mild Cognitive Impairment avrebbe dovuto rilevare quelle forme di decadimento cognitivo lieve ed iniziale che in un buon 30% dei casi poi possono essere il preludio di una demenza, mentre misteriosamente in un 70% dei casi restano così.

C'è molto studio, molta attenzione intorno a queste forme che potrebbero essere preliminari. L'attuale interpretazione dei dati in possesso negherebbe l'esistenza del MCI proprio perché non sarebbe una vera e propria condizione morbosa come testimoniato dalla grande percentuale di pazienti che non presentano una chiara evoluzione in demenza conclamata.

Saremmo quindi a quella sfumata nei termini, ma assai rappresentata nei numeri, area grigia come definizione che comprende il decadimento cognitivo non demenza giustificabile, ma solo in parte dall'invecchiamento, e la fase iniziale di demenza di Alzheimer e quindi chiaramente patologia. D'altra parte restano tutti i problemi che fin dall'inizio sono stati individuati, cioè che la malattia è progressiva e si caratterizza come sintomatologia per un forte decadimento cognitivo.

Si accompagna anche a difficoltà comportamentali che qualche volta configurano in vere e proprie sintomatologie psichiatriche, che rendono l'assistenza da parte dei familiari veramente difficili in certi casi, ma anche qualche volta altrettanto problematici i percorsi assistenziali nelle Istituzioni, e quindi necessitano di supporti ulteriori.

Comunque, la progressione della malattia porta alla non autosufficienza, risparmiando però le funzioni motorie. Questo è un altro problema, che si aggiunge alle difficoltà assistenziali, perché il paziente si mantiene capace di movimento e quindi di espressione di comportamenti attivi fino ad uno stadio avanzato della malattia.

Solo in una fase terminale c'è la decadenza definitiva.

E' cambiata la definizione della malattia?

Definizione di demenza - XX secolo

- ✓ Sindrome caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative
- ✓ Sono presenti anche sintomi non cognitivi (sfera della personalità, affettività, ideazione e percezione, funzioni vegetative, comportamento)
- ✓ La natura progressiva non è costante, potendo realizzarsi anche in forma statica o regressiva
- ✓ Cause molteplici

E' cambiata la classificazione?

Classificazione epidemiologica

✓ Demenze frequenti

● Forme degenerative	45%
● Forme vascolari	20%
● Forme miste	20%
<hr/>	
	85%

✓ Demenze meno frequenti

● M. di Creutzfeld - Jacob	
● M. di Binswanger	
● Sindrome lacunare	
● Idrocefalo normoteso	
● Ematoma Subdurale	
● Morbo di Parkinson	
● Morbo di Huntington	
● Sindrome di Wernicke (alcolisti)	
● Forme post-traumatiche (pugili)	
<hr/>	
	15%

La definizione di malattia di Alzheimer è sostanzialmente stabile negli anni anche se le progressive nuove conoscenze aggiungono sempre nuovi aspetti che talora, a riprova dell'attenzione posta, risultano più includenti.

E' noto che svariate sono le sindromi demenziali, degenerative, vascolari e potenzialmente reversibili.

Ad oggi possiamo assolutamente affermare che la malattia di Alzheimer è predominante numericamente sulle altre forme, rappresentando circa il 55% - 60% di tutte le forme di demenza.

E' cambiata la diagnostica?

Esami strumentali		
Tutti i pazienti	Maggior parte dei pazienti	Alcuni pazienti
<ul style="list-style-type: none">■ Emocromo■ Test di laboratorio: glucosio, elettroliti, calcio, azotemia, creatinina, enzimi epatici■ TSH■ Vitamina B12■ Neuroimaging: RMN o TC	<ul style="list-style-type: none">■ Test neuropsicologici di approfondimento	<ul style="list-style-type: none">■ EEG■ Puntura lombare■ HIV■ PET o SPECT■ RPR/VDRL

La diagnostica comprende sempre un pannello di indagini cliniche-strumentali e di testistica che orientano con sempre maggior precisione verso una raffinata diagnostica che però ad oggi richiede l'esame istopatologico post-mortem per darne la certezza.

La valutazione dello stato mentale del paziente anziano deve comprendere i seguenti aspetti:

- ✓ Funzioni cognitive (attenzione, memoria, linguaggio, ...)
- ✓ Tono dell'umore
- ✓ Sintomi psichiatrici (allucinazioni, deliri, ...)

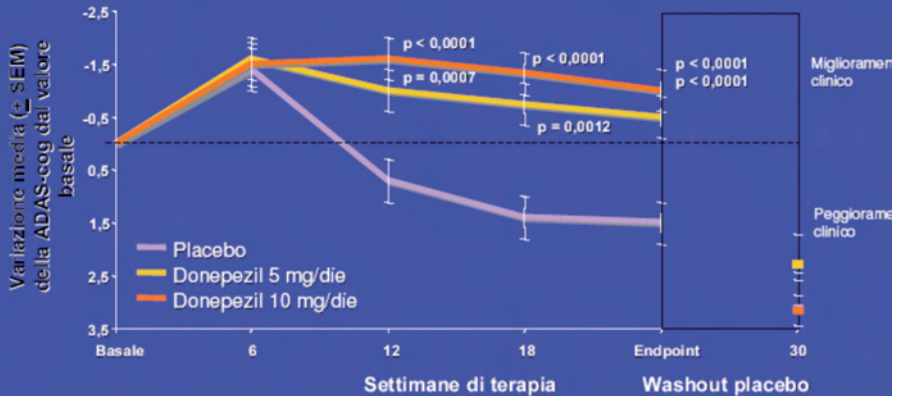
Difficoltà diagnostiche

Il paziente affetto da demenza è più frequentemente un anziano, spesso un grande anziano e quindi con coesistenza di fattori confondenti:

- ✓ Processo di senescenza
- ✓ Polipatologia
- ✓ Assunzione di più farmaci
- ✓ Deficit sensoriali
- ✓ Disabilità preesistente

E' cambiata la terapia?

Effetti di Donepezil sulla performance cognitiva: ADAS-cog



Rogers SL, et al. Neurology, 1998; 50: 136-145

Dal punto di vista farmacologico ci sono alcuni farmaci che hanno dimostrato un effetto di indiscutibile rallentamento dell'evoluzione della patologia, ben lontani dal rappresentare l'idea di farmaci curativi, rappresentano l'unica attuale soluzione terapeutica. Ma la terapia dei pazienti affetti da demenza comprende un aspetto assai più ampio che è quello indotto dai percorsi assistenziali di paziente e care-giver nella giungla della rete dei servizi.

Questa ripartizione di risorse deve tendere ad una regia comune per evitare di avere eccessivi gestori di piccoli percorsi che, se concessi gelosamente, rischiano di aggiungere difficoltà ad una condizione molto complessa per definizione.

Ma non è cambiato nulla?

Qualche modifica sostanziale negli ultimi 10 anni si è ottenuta con i criteri di Dubois che progressivamente stanno portando la malattia di Alzheimer ad una condizione patologica la cui diagnosi è posta con criteri di inclusione. Un insieme di indagini, spesso sofisticate, in mani esperte permettono la definizione di malattia di Alzheimer anche in fasi precoci e quindi in quelle fasi che possono trarre maggior giovamento dall'uso della terapia che oggi abbiamo.

Position Paper

Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria

Bruno Dubois, Howard H Feldman*, Claudia Jacova, Steven T DeKosky, Pascale Barberger-Gateau, Jeffrey Cummings, André Delacourte, Douglas Galasko, Serge Gauthier, Gregory Jicha, Kenichi Meguro, John O'Brien, Florence Pasquier, Philippe Robert, Martin Rossor, Steven Salloway, Yaakov Stern, Pieter J Visser, Philip Scheltens*

Lancet Neurol 2007; 6: 734-46

Published Online

July 9, 2007

DOI:10.1016/S1473-

4422(07)70178-3

August 2007

Panel 2: Diagnostic criteria for AD

Probable AD: A plus one or more supportive features B, C, D, or E

Core diagnostic criteria

1 A. Presence of an early and significant episodic memory impairment that includes the following features:

1. Gradual and progressive change in memory function reported by patients or informants over more than 6 months
2. Objective evidence of significantly impaired episodic memory on testing; this generally consists of recall deficit that does not improve significantly or does not normalise with cueing or recognition testing and after effective encoding of information has been previously controlled
3. The episodic memory impairment can be isolated or associated with other cognitive changes at the onset of AD or as AD advances

Supportive features

- 2 B. Presence of medial temporal lobe atrophy
 - Volume loss of hippocampi, entorhinal cortex, amygdala evidenced on MRI with qualitative ratings using visual scoring (referenced to well characterised population with age norms) or quantitative volumetry of regions of interest (referenced to well characterised population with age norms)
- 3 C. Abnormal cerebrospinal fluid biomarker
 - Low amyloid β_{1-42} concentrations, increased total tau concentrations, or increased phospho-tau concentrations, or combinations of the three
 - Other well validated markers to be discovered in the future
- 4 D. Specific pattern on functional neuroimaging with PET
 - Reduced glucose metabolism in bilateral temporal parietal regions
 - Other well validated ligands, including those that foreseeably will emerge such as Pittsburg compound B or FDDNP
- E. Proven AD autosomal dominant mutation within the immediate family

Come avviene per l'esame fisico, la valutazione cognitiva - anche nelle sue forme più complesse (es. neuropsicologico) - non fornisce necessariamente una diagnosi.

Quest'ultima, infatti, rappresenta il frutto

- dell'integrazione delle informazioni anamnestiche,
- dell'esame fisico e neurologico,
- dei test neuropsicologici,
- degli esami di laboratorio e neuroradiologici.

Conclusione

L'inquadramento clinico della malattia sta evolvendo verso **criteri di inclusione**, piuttosto che di esclusione, grazie alla creazione di strumenti diagnostici compositi che riassumono il lavoro di ricerca (biologica, strumentale, clinica) degli ultimi 10 anni.

Ai medici, specialisti in particolare, è sempre più richiesta cultura ed intelligenza per utilizzare armi diagnostiche appropriate ad un paziente molto spesso grande anziano, con morbidità (con coesistenza di numerose patologie attive), polifarmacotrattato al quale si prospettano talora solo diagnostiche raffinate in assenza di una reale presa in carico...

MASSIMO CALABRO'

Primario Geriatra Ospedale Regionale Ca' Foncello di Treviso

Il percorso assistenziale del paziente “ il modello dell’Ulss n° 8”

In realtà noi abbiamo tentato in questi anni, e noi vuol dire questa Associazione e le altre Associazioni come ha giustamente ricordato il Direttore Generale prima, perché il grande merito è stato quello di contribuire alla generazione, alla clonazione di associazioni, raccogliendo quindi in un territorio peraltro molto vivace, storicamente molto vivace da questo punto di vista, tutti i contributi possibili.

E ancora non abbiamo finito perché intendiamo portare fino in fondo quel punto su cui ci siamo tutti impegnati nel Piano di Zona che prevede l’estensione dei Centri Sollievo a tutti e 30 i comuni del territorio.

Speriamo di farcela, prima o poi.

L’Associazione non ha lavorato da sola, ha lavorato insieme a noi e noi abbiamo sempre lavorato in un contesto di attenzione delle Istituzioni. Questo va tenuto sempre presente perché la Regione Veneto, in primis, da anni sta sviluppando politiche di sostegno dell’intervento per la non autosufficienza e per la domiciliarità: interviene con assegni di cura, interviene con aiuti di vario genere, soprattutto interviene poi nella gestione della fase terminale della malattia, quella in cui il paziente diventa non autosufficiente e trova assistenza nei Centri definiti R.S.A. (Residenze Sanitarie Assistenziali) nelle Case di Riposo.

Ricordo che la Regione Veneto è *seconda* solo alla Lombardia, in Italia, per numero assoluto di posti letto per anziani; è *prima* in assoluto, se rapportiamo il numero dei posti letto alla popolazione, perché la Lombardia ha 9 milioni di anziani, mentre noi ne abbiamo 4 milioni e mezzo.

C’è stata, quindi, grande attenzione alle fasi più impegnative dell’assistenza. Ciò che è emerso in questi anni è la necessità di attrezzarsi con risposte assistenziali nella lunga fase intermedia.

Dal punto di vista della diagnosi c’è un grande impegno; ci aiutano moltissimo gli strumenti tecnologici, ma una volta che il paziente ha avuto la sua diagnosi che ne è di lui per i 12-13 anni che lo separano dal raggiungimento della fase di non autosufficienza, nell’ambito della quale poi viene abbastanza rapidamente accolto dalle strutture residenziali?

Come si gestisce questa lunga fase intermedia?

Questa è stata la domanda alla quale si tenta di rispondere che molto semplicemente e brevemente vi riassumo. Io credo che si sono messe in piedi delle risposte con le Associazioni, con i Comuni.

È stata importantissima la testimonianza del Sindaco di Riese Pio X, perché tutta l'operazione è stata avviata per la sensibilità di un Comune.

Gli va dato atto se oggi giorno c'è un livello di attenzione più diffuso.

Insisto sulla rete: ha fatto sì che i Servizi Sociali dei Comuni, i quali molto spesso vengono in contatto con questi pazienti, i Medici di Base per tutto l'approccio ai servizi di collegamento, l'Ulss come sostegno anche concreto, ci ha visti insieme per tentare di dare risposte semplicissime e possibili per tutti in un contesto di risorse "finite".

Questa è la cosa importante.

Chiunque di noi si mette lì un minuto e pensa:

"Questa famiglia che ha questo problema, di che cosa può avere bisogno?"

Può avere bisogno di una badante, può avere bisogno di un'assistenza, anche non professionale, ma adeguatamente informata e formata che vada a domicilio per determinate fasce orarie.

A questo scopo a Castel Franco Veneto, chiamando insieme a me tutta la comunità locale, la Cooperativa GAP (Gruppo Assistenza Pianificata) ha organizzato corsi per una forma particolare di badanti a ore che si chiamano "Dame di Compagnia", un nome anche gentile secondo l'ottica dell'approccio della cura gentile al paziente di Alzheimer. Le dame di compagnia sanno che cos'è l'Alzheimer.

Su richiesta vanno a casa, ovviamente sono pagate (anche se non molto) perché fanno parte di cooperative per le famiglie: sono una forma intelligente di assistenza.

L'Assistente sta con la persona malata e libera per qualche ora il caregiver.

Nel tempo all'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X è venuta anche questa idea, assolutamente geniale, di riunire i volontari in un patto etico con le istituzioni, impegnandoli a tenere aperte delle "strutture diurne", chiamiamole così perché non vorrei dar loro una veste troppo precisa, altrimenti poi la burocrazia se ne impadronisce e inserisce questa tipologia di struttura nella normativa sull'accreditamento. A questo punto saremmo morti perché i costi prenderebbero una via esponenziale, se non di fuga.

Cosa succede?

I volontari si impegnano a tenere aperte luoghi messi a disposizione dai singoli Comuni per due o tre mezzette la settimana.

Il familiare sa che può portare lì il proprio congiunto che vi rimane per qualche ora, consentendogli un po' di sollievo.

Il tutto a costi minimali per il Comune che sono i costi del riscaldamento, dell'energia e del trasporto anche se in parecchie realtà sono i volontari che si recano a prelevare il paziente.

Aggiungo che nel nostro Piano di Zona si punta molto sulla tipologia strutturale del Centro Diurno; si prevedono due Centri Diurni uno a Castelfranco Veneto in tempi ravvicinati ed uno a Montebelluna, in una fase più avanzata. Il tutto con l'obiettivo di realizzare il mantenimento del paziente a casa propria, perché, in un giorno in cui si discute se il posto fisso sia un valore o un disvalore, il posto fisso di ogni cittadino è la sua famiglia e questo è per definizione un valore. Il paziente deve stare a domicilio il più tempo possibile perché il fatto di portarlo via è comunque uno sradicamento; quindi più tardi lo facciamo meglio è per lui e per tutti anche quelli che gli vogliono bene e che lo assistono.

L'insieme di queste azioni, di questa operatività, le Badanti, le Assistenti Familiari ad ore, i Centri Sollievo, il Centro Diurno, i Servizi Sociali Comunali, se volete anche il SIAD (Servizio Infermieristico Assistenza Domiciliare) nelle fasi estreme, ma ancora non tali da indicare assolutamente l'istituzionalizzazione, consentono di utilizzare una rete di supporti molto gradita e anche molto efficace.

Il Volontariato, se adeguatamente formato, supportato, incoraggiato, e ovviamente anche un po' sostenuto, offre dei risultati davvero importanti, quindi coniuga l'efficienza con il risparmio. Ora si tratta solo di continuare.

GIANLUIGI BIANCHIN

Direttore Servizi Socio Sanitari Ulss 8

Moderatore:

In qualche modo il dr. Gianluigi Bianchin ha già introdotto il prossimo intervento, parlando di questa rete di supporti che viene dal territorio.

Impegno volontario: il primato delle relazioni

Sto in piedi perché mi pare di comunicare meglio con voi.

Negli interventi precedenti, pur in questo clima di compleanno, vorrei sottolineare qual è secondo me un elemento critico, non tanto di questa Associazione, che mi pare abbia fatto un lavoro straordinario (mi sono anche guardato tutti i materiali e devo dire che sono anche di un livello di raffinatezza intellettuale notevole, perché c'è la formazione, c'è la ricerca, ecc...), è che ci vuole un approccio scientifico.

Parto anch'io da un'esperienza, che è molto simile e che ho vissuto e vivo tuttora nel partecipare ad un'associazione di mutuo aiuto per malati psichici. Io credo che sia molto simile alla vostra, ha delle problematiche simili e, sentendo i vostri interventi precedenti, questo mi ha aiutato a vedere qual è il nodo critico.

Intanto vorrei fare una battuta: una risorsa che non è scarsa, almeno qui, è quella politica nel senso che c'è stata una carrellata di interventi al massimo livello, con molte prese di posizione e anche di impegni.

Mi pare che questo sia un punto critico. Non è poco.

Di solito si dice che la politica: - E' lontana dai cittadini.

Qual è il nodo critico secondo me?

Il nodo critico è proprio quella parolina lì, **Volontariato**.

L'Associazione, di cui faccio parte, il volontariato se lo mangia con gli occhi. Ha un bisogno vitale, come dire, fisico di volontari. Questa situazione, che io ho riscontrato molto anche in voi, è molto simile, perché la famiglia è caricata di questo problema, anche se è vero che c'è tutto attorno un sistema di aiuti, ecc... però quello di cui ha bisogno è proprio quel legame, quella connessione con l'esterno come l'ossigeno, come l'aria che respira. È vero che la famiglia è al centro di tutta questa assistenza e guai se non ci fosse, è stato detto anche qui, assolve a gran parte del lavoro, però c'è bisogno che questa famiglia si apra e si apre se i membri stessi della famiglia portano fuori il problema e se hanno qualcuno che da fuori entra per ridistribuire un po' il carico di sofferenza e di lavoro, perché c'è un carico psichico, ma anche un carico fisico.

Allora il volontariato è proprio questo: è quando il familiare trova la forza, il tempo e la voglia di partecipare ad un'associazione che non parla esclusivamente del suo caro e del suo problema.

Vedo le famiglie dei malati psichici, la loro straordinaria fatica, ma anche la loro soddisfazione, quando riescono a partecipare ai momenti dell'Associazione, quando riescono a far politica, quando partecipano ad una manifestazione pubblica; quindi non si occupano solo della cura del proprio familiare, ma hanno la forza di dare qualcosa agli altri, ad altri familiari che hanno lo stesso problema, ma anche alla società.

Cosa vuol dire questo?

Vuol dire che il familiare è diventato un Volontario, questa è la cosa straordinaria!

Seconda cosa: i volontari che non hanno il familiare ammalato.

Questo è un altro elemento. Questi familiari capiscono che i volontari, che danno un po' di tempo e che non hanno lo stesso problema, stanno facendo uno straordinario gesto di attenzione proprio perché non sono toccati da quel problema.

È importante la gratuità, le riflessioni che Monsignor Giovanni Nervo vi ha detto nel convegno precedente e che non vi ripeto perché è quasi un novantenne di una straordinaria lucidità. I volontari esterni, senza il problema in casa per fortuna loro, sono preziosi ma ahimè assai scarsi, assai scarsi.

Infatti, si cercano come l'aria. Quindi, qui c'è un *lavoro da fare*.

Poi ci sono le altre iniziative; ad esempio quello che sta facendo l'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X: è il lavoro di sensibilizzazione, di formazione. Ma anche lì bisogna essere dei volontari, bisogna conoscere le tecniche della comunicazione, le tecniche della sensibilizzazione, se vogliamo anche le tecniche pubblicitarie, ma soprattutto bisogna essere dei "volontari" cioè persone che gratuitamente danno qualcosa.

Sono un esempio anche le cooperative sociali citate dall'intervento precedente. Benissimo!

Chi conosce un po' il mondo della cooperazione sociale sa che l'operatore è anche un po' volontario, è un operatore che deve essere pagato perché su questo ricava un sostentamento per la propria famiglia, ma se non fosse anche un volontario non potrebbe operare con quella carica, con quell'amore e con quella passione nel suo lavoro di servizio alle famiglie e ai malati.

Anche loro sono dei volontari; chi distingue così nettamente i volontari dagli operatori delle cooperative sociali sbaglia. La vera sfida bella è dentro le cooperative. Chi le conosce sa della coesistenza di volontari ed operatori che insieme riescono a dare, perché il volontario va lì, gratuitamente, e l'operatore va lì e riceve un compenso.

Come si fa a stare assieme?

E' molto difficile, perché uno dice:

- *Come, io lo faccio gratuitamente e tu fai grossomodo la stessa cosa prendendo dei soldi?*

È questa la bella sfida, è il primato delle relazioni.

Cosa vuol dire?

Vuol dire proprio questo, che nell'ambito che è la cura dell'Alzheimer e di altre gravi patologie sociali, il primato è quello della relazione. Le persone sono degli esperti di comunicazione, con la capacità di mettersi in relazione.

Cosa vuol dire tecnicamente la relazione?

È la capacità di mettersi in rapporto con un altro del quale non sappiamo la reazione.

Questa è la relazione, una cosa un po' difficile, ma se ci pensate capite che è molto potente come effetto. La relazione è la capacità di mettersi in rapporto con un altro del quale non so già la risposta, è la capacità di accettare l'incertezza che viene dall'altro.

È per questo che i volontari sono dei grandissimi esperti, hanno questo primato perché sono disposti ad accettare l'incertezza che deriva dall'altro e quindi ecco perché i ruoli, i confini tra un compito e l'altro poi sono difficili da stabilire. Allora qui, il familiare può diventare un volontario, il volontario deve essere sempre più un volontario; gli operatori sociali devono insistere sul primato della relazione.

La cosa vale anche per gli specialisti della cura, ovviamente, anche il medico e lo psicologo devono accettare la sfida dell'incertezza della relazione, ponendosi in una posizione paritaria.

Questo sul versante psichiatrico è lacerante per i familiari perché la malattia mentale è allo stesso tempo una patologia fisica, che ha delle manifestazioni molto chiare, evidenti, misurabili all'occhio e coglibili dall'occhio dell'esperto, ma nello stesso tempo richiede questa relazione, questa capacità di porsi di fronte al malato e di restare aperti a tutto quello che di imprevedibile e inaspettato può arrivare.

Se io accetto questa imprevedibilità dell'altro, instauro un rapporto straordinario. Anche lo specialista deve fare questo, anche l'infermiere, anche lo psichiatra, anche lo psicologo e anche le altre figure professionali.

Concludo in questo modo.

Ieri ho letto una cosa straordinaria. Il vero problema, il vero nodo critico è il volontariato (non è un ruolo, non è una persona) che è un modo di fare di tutte le persone che fanno parte di questa rete descritta benissimo nel modello dell'ULSS n° 8 di Asolo, che è il vostro modello.

Allora il nodo qual è?

È la scarsità, la difficoltà di avere dei volontari, di avere delle prestazioni di volontariato, di avere questa gratuità, questa capacità di accettare l'imprevedibilità dell'altro, la relazione.

E' una cosa tristissima, noi la vediamo qui.

Qui c'è qualche giovane?

No!

Quando siamo arrivati c'era il servizio smistamento: le coppie andavano là in fondo, non so se avete notato, una cosa molto carina, e le persone un po' più attestate entravano in questa sala. Allora, il bello è che siamo insieme.

Lì a pochi metri ci sono dei giovani e il volontariato dei giovani ci interessa molto perché è facile essere volontari quando sei un pensionato di 55 anni e sei ancora in forze e hai una bella pensione, un conto è fare il volontario quando hai 30 anni, due bambini piccoli, la moglie che giustamente ti chiede di essere vicino ai tuoi figli e hai anche la forza, il coraggio, di fare alcune ore di volontariato la settimana.

Allora se questa risorsa, a me non piace il termine, questo atteggiamento che è il volontariato, che è la relazione, è così scarsa, *come facciamo a promuoverla e a cercarla?*

E allora qui, appunto, vi cito l'aneddoto.

L'Abbé Pierre è il fondatore delle comunità Emmaus negli anni 50.

Chi è stato il suo braccio destro, quello che poi l'ha aiutato a realizzare la comunità Emmaus in tutto il mondo?

È un ex carcerato!

Costui arriva da lui, vuole essere aiutato perché è depresso in una maniera folle e vuole suicidarsi. Va dall'Abbé Pierre e dice:

- Guarda, io sono in crisi!

- Si sente dire:

- Calma, andiamo nel quartiere di Parigi dove ci sono i senza tetto.

Dobbiamo prima trovare un posto per questi, poi affronteremo anche il problema di questo tuo desiderio di "toglierti la vita".

Questo modo di porsi dell'Abbé Pierre ha sconvolto l'ex carcerato, ma ha messo in luce anche tutte le sue capacità, cioè ha fatto vedere che anche la persona in difficoltà, in gravissima difficoltà, ha un bisogno estremo, proprio un bisogno suo di dare qualcosa. Quindi noi dobbiamo far leva su questo, credo, per coinvolgere i giovani, le persone e motivarle nell'azione di volontariato. Anche con la persona che è così messa male, la pedagogia dell'Abbé Pierre è stata straordinaria.

Gli ha detto: - No, sta calmo, il problema del tuo suicidio lo affronteremo poi; intanto c'è un problema concreto di persone che stanno peggio di te. Questo ex carcerato si è sentito talmente responsabilizzato che da allora è diventato il principale collaboratore dell'Abbé Pierre.

Questo fatto mi fa pensare che noi abbiamo dentro un bisogno di dare che forse deve trovare solo l'occasione, no!

Il nostro lavoro di sensibilizzazione, come egregiamente sta facendo l'Associazione, deve far leva su questi elementi che sono diffusi. Sono centinaia le persone che non fanno nulla, che svolgono privatamente la loro vita in maniera piuttosto grigia. Lavoro, famiglia, ecc..., mentre avrebbero delle potenzialità enormi.

Il bisogno che abbiamo, tutto sommato, è di dare anche se siamo noi stessi in condizioni veramente negative. Pensiamo appunto alla differenza tra mutuo aiuto e dar aiuto agli altri. Non ci deve essere questa distinzione, perché chi fa mutuo aiuto deve trovare anche la forza di aiutare delle terze persone esterne al proprio gruppo.

Questo dà una testimonianza straordinaria all'esterno.

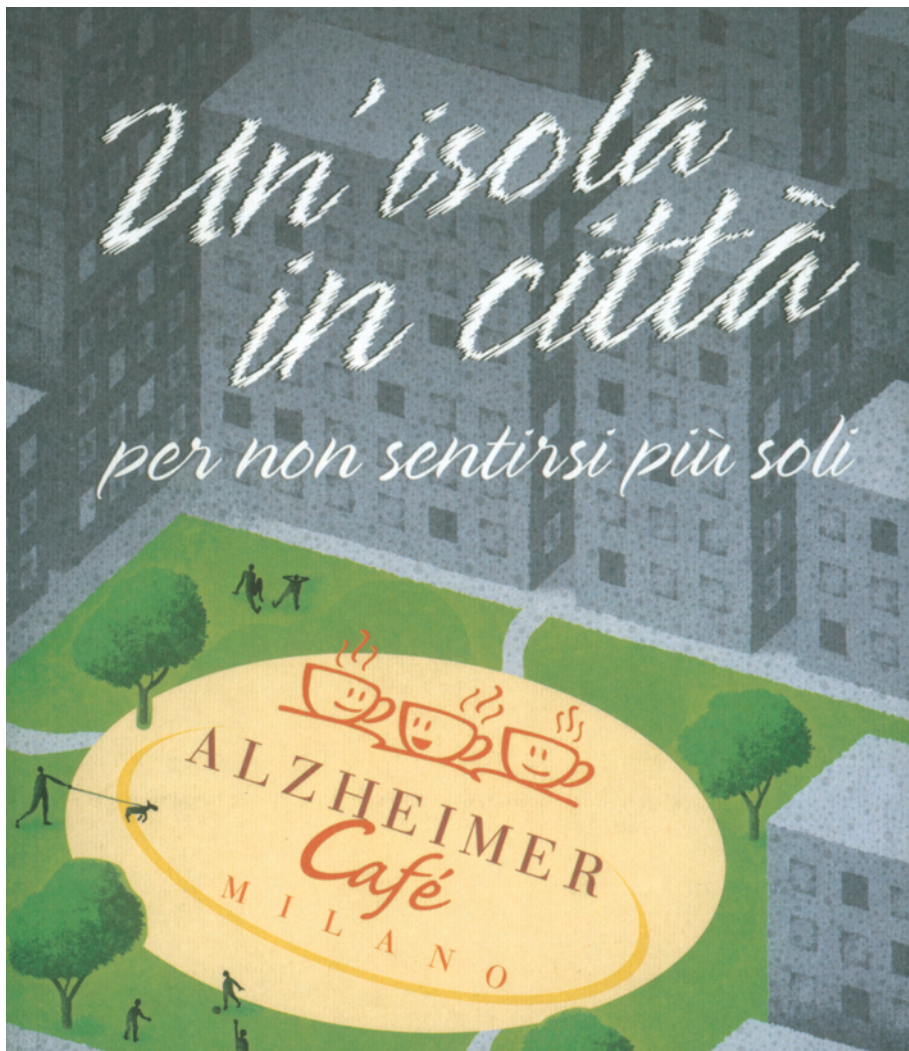
GIORGIO OSTI

Professore di Sociologia dell'Ambiente e del Territorio
Facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Trieste

Moderatore:

Grazie al professor Osti. Il concetto che lei ha espresso del fatto che, trovando una motivazione dell'aiuto agli altri, spesso si aiuta anche se stessi, è la chiave migliore per aiutare se stessi.

*L'aiuto concreto per l'Alzheimer
Dagli albori all' "Isola in città"*



Preferisco stare in piedi perché ho un contatto più diretto con voi.

Volevo ringraziare innanzi tutto l'Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. di Riese Pio X per avermi invitata e per aver avuto la possibilità di partecipare a questa giornata eccezionale, soprattutto a livello istituzionale in un clima completamente diverso da quello che viviamo nelle grandi città come Milano. Volevo anche sottolineare che la mia presenza qui non è avvenuta a caso. Quando ho conosciuto queste signore, ho capito subito che ero perfettamente in sintonia con la loro concretezza, con la professionalità e soprattutto con questa determinazione nel porre al centro del lavoro malato e famiglia senza alcuna tentazione di potere.

Devo fare i complimenti a queste signore per la loro maniera di lavorare.

Cercherò di essere un po' rapida perché dopo abbiamo anche la visione del DVD, proprio dell'evoluzione della fondazione Manuli dagli albori ad oggi. Noi siamo nati nel 1992 e dal 1994 effettuiamo degli interventi di sostegno, completamente gratuiti, a favore delle famiglie con a carico un malato di Alzheimer di Milano.

L'obiettivo è di dare un aiuto concreto, come dice il nostro logo, ai malati e alle famiglie, condividendo la loro quotidianità e i loro problemi.

Per fare questo utilizziamo sia volontari professionali, e quindi formati adeguatamente da noi, sia operatori geriatrici. Spesso ci serviamo anche di specialisti del settore come lo psicologo, il terapeuta occupazionale e l'infermiere professionale.

Per farvi capire un po' meglio come è avvenuta l'evoluzione del nostro lavoro l'abbiamo diviso in tre periodi storici che corrispondono ai diversi bisogni delle famiglie, a cui poi sono corrisposte, da parte nostra, risposte diverse.

C'è un primo periodo, che è quello molto difficile, cioè quello dell'assenza completa della conoscenza dell'Alzheimer, quindi la mancanza di strutture organizzate.

Un secondo periodo, che parte dal 2000, quello in cui con il Progetto Cronos c'è stata una sensibilizzazione della parte medica e sono state fatte le diagnosi con anticipo rispetto al periodo precedente.

Un ultimo periodo, quello che va fino ai giorni nostri, che ha visto nascere anche il fenomeno delle badanti.

Ecco gli anni '90, gli anni in cui siamo nati noi, è stato un periodo estremamente difficile, perché c'era una completa non conoscenza della malattia di Alzheimer, una non esistenza delle strutture, cioè non esistevano le Unità Valutative Alzheimer, non esistevano i Nuclei Protetti Alzheimer, c'era un'assenza totale di politica di sostegno alla famiglia.

Quindi la conseguenza qual era?

A noi arrivavano famiglie con malati in stato medio grave, molto provati dall'assistenza, con la necessità di avere qualcuno che li accudisse, che gestisse i disturbi comportamentali spesso importanti, effettuando un po' di igiene intima, per recuperare alcune ore di vita normale.

Noi come abbiamo risposto a questa necessità?

Organizzando un'assistenza domiciliare, puntuale e strutturata, che consiste in alcune mezze giornate la settimana date al malato affinché il familiare possa recuperare una sua dimensione di normalità, magari uscendo e dedicandosi alle sue faccende. Effettuiamo questa assistenza tramite volontari professionali, da noi preparati con una formazione iniziale a cui affianchiamo una formazione permanente, mensile, sotto la guida dello psicologo, e con operatori geriatrici sempre a nostro carico. I nostri interventi, ribadisco, sono completamente gratuiti per l'utenza.

Devo dire però che questa assistenza è un'assistenza limitata nel tempo, perché ovviamente la patologia di Alzheimer dura magari 10 - 15 anni e noi non possiamo seguire un malato per tutto quel periodo. Ha tuttavia una finalità formativa perché cerchiamo di fare in modo che la famiglia impari come gestire il malato, quali sono le risorse del territorio, in maniera che poi si possa attivare e affrontare autonomamente, con le proprie gambe, questo difficile percorso quando è cessato il nostro intervento.

L'assistenza ha notevoli benefici innanzi tutto per il malato perché ne ritardiamo l'istituzionalizzazione, ne gestiamo magari i disturbi comportamentali stimolando le capacità residue, ma soprattutto è importantissimo per la famiglia. Il primo effetto è il sollievo; la nostra assistenza è un'*assistenza di sollievo* proprio perché la famiglia può prendere le distanze dalla situazione per qualche ora e dedicarsi alle proprie faccende personali. Poi spezza l'*isolamento*, perché questo problema della solitudine è un problema grossissimo in queste situazioni, insegna anche a condividere la cura del malato con qualcun altro, perché tante volte c'è bisogno di aiuto però non si è capaci di chiederlo.

Noi insegniamo a delegare.

Nel secondo periodo, che è quello degli anni 2000, si afferma il Progetto Cronos, inizia questa campagna di sensibilizzazione nei confronti della classe medica che consente di anticipare notevolmente la diagnosi.

Questo fatto cambia completamente la nostra utenza, perché a noi non arrivano più famiglie con persone in stadio medio - grave, ma famiglie con

demenze lievi, medie, che hanno ricevuto magari la diagnosi da poco.

L'assistenza di prima non funziona più, perché il malato spesso volte è ancora in possesso delle proprie di capacità critiche cognitive.

La nostra assistenza in questo periodo ha soprattutto la finalità di dare assistenza emotiva alla famiglia nelle fasi iniziali e delicate della malattia, e di affiancare al malato un amico e un punto di riferimento con il quale sia possibile proprio avere uno scambio relazionale.

Spesso la famiglia non ci riesce perché è troppo affaticata o perché occupata nelle proprie faccende personali.

Soprattutto ci accorgiamo che è importante analizzare i bisogni: il bisogno delle famiglie diventa molto complesso e c'è l'esigenza di costituire un servizio personalizzato, tarato proprio sulle criticità di quella determinata famiglia.

In Fondazione nascono i cosiddetti colloqui di accoglienza, gestiti dallo psicologo, per fare un servizio che sia mirato a quella determinata famiglia.

I colloqui di accoglienza si svolgono in questa maniera: sono riservati al familiare in assenza del malato.

In generale noi chiediamo anche che ci sia il familiare convivente perché certe volte c'è discrepanza tra quelle che sono le esigenze di quelli che convivono con il malato e gli altri familiari. In questa maniera il familiare ha la possibilità di esprimere tutte le difficoltà del suo percorso, quali sono i problemi che ha avuto, soprattutto le difficoltà emotive: c'è un momento di grande condivisione e di sostegno del familiare.

Arriviamo quindi al periodo più recente, che va pressappoco dal 2005 ai giorni nostri, che è caratterizzato dal diffondersi delle figure delle badanti.

La Fondazione Manuli capisce che è importante iniziare a lavorare sulla formazione, ragione per cui inizia anche ad effettuare degli interventi formativi a domicilio.

Naturalmente tutte queste attività nuove che si affiancano non è che sostituiscano le precedenti. Noi introduciamo nuovi servizi, continuando a fare anche quello che facevamo prima. Molto importanti diventano anche gli interventi di terapia occupazionale.

Che cos'è il terapeuta occupazionale?

Penso che lo sappiate voi tutti, è colui che insegna a gestire le varie attività della vita quotidiana, a rendere più sicuro il domicilio, ad adattare magari un oggetto alle esigenze del malato. Il terapeuta occupazionale a domicilio lavora specialmente con assistenti, spesso extracomunitari, i quali non sanno niente della patologia, tanto meno sanno come gestire il malato.

Di conseguenza la formazione è anche un momento molto importante di sostegno per il familiare.

In questo periodo avviene spesso che i colloqui di accoglienza si trasformano in colloqui orientativi, perché il panorama è più complesso, esistono le Unità Valutative Alzheimer, esistono i Centri Diurni, e di conseguenza la famiglia ha bisogno di conoscere queste strutture e tante volte ha bisogno anche di avere una formazione sulle pratiche di carattere amministrativo, burocratico; quindi si sostiene e si condivide la famiglia in queste importanti scelte.

Un altro intervento formativo a domicilio, sono gli interventi sanitari.

Quando vediamo che nella famiglia magari ci sono dei problemi per cui proprio non si sa come mobilitare il malato, come effettuare l'igiene, come farlo mangiare, allora si manda il nostro infermiere professionale in maniera che possa effettuare delle dimostrazioni pratiche sul malato.

Arrivando ai giorni nostri, ora ci troviamo sempre di più famiglie che magari sono maggiormente organizzate, quindi hanno capito quelle che sono le esigenze materiali organizzative, almeno in parte, che magari hanno più competenze sulla malattia, ma nelle quali emerge un'estrema solitudine ed un enorme isolamento che riscontriamo in ogni momento del nostro lavoro.

La Fondazione Manuli capisce che non è più solo importante lavorare a domicilio, ma che è anche importante far uscire queste famiglie dalla domiciliarità proprio per spezzare isolamento e solitudine.

Questo fatto ci è stato confermato anche da uno studio che Renato Mannheim ha fatto per nostro conto l'anno scorso su circa 1540 famiglie assistite da noi. Per l'86% delle famiglie il bisogno principale è di contrastare il proprio isolamento e la solitudine, esigenza maggiore rispetto alla fatica assistenziale accentuata anche dal fatto che quando si ha questa diagnosi c'è un allontanamento di parenti e amici, magari in assenza anche di informazioni e di servizi.

La solitudine è veramente totale.

Allora, che cosa fare?

La Fondazione Manuli ha cercato di creare dei luoghi, dove si potesse spezzare l'isolamento accogliendo i familiari con empatia, quindi senza paura di essere giudicati per eventuali stranezze comportamentali del proprio congiunto e dove i malati possano ottenere benessere, sollievo, serenità.

Il primo tentativo in questa direzione è stato realizzare l'Alzheimer Cafè nel 2007 che offre ai familiari e ai malati un momento ricreativo, ma non solo. È anche un modello assistenziale.

L'Alzheimer Cafè è nato proprio sul modello di quello che era l'idea di un geriatra olandese convinto che per curare questi malati non erano tanto necessarie le terapie farmacologiche, ma le terapie psicosociali.

Con Alzheimer Cafè cerchiamo di far recuperare ai malati e ai familiari una vita relazionale sana. Dopo l'accoglienza noi separiamo malati e familiari; i malati possono lavorare con il terapeuta occupazionale ed i volontari, proprio per tenere vive le capacità residue, mentre invece i familiari sono accolti da uno psicologo e ricevono degli interventi formativi, magari grazie a specialisti, in modo che possano elevare la qualità dell'assistenza.

Nello stesso tempo, sotto la guida dello psicologo, i familiari condividono le loro esperienze, possono confrontarsi e quindi fungono un po' anche da gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto. Noi ci incontriamo tre volte al mese, il venerdì, all'Istituto Ciechi di Milano e siamo, per lo meno in questo settore, in convenzione col Comune perché ci ha dato i locali.

L'ultima frontiera della Fondazione Manuli sono gli interventi psico-sociali che sono delle terapie molto innovative applicate ai malati di Alzheimer, come danza - movimento - terapia, arte-terapia, pet-therapy; consistono in sedute settimanali tenute da uno specialista, il quale cerca di dare sollievo ai malati, cercando di fare un po' emergere un'identità che è stata dimenticata, dare loro sollievo grazie appunto al disegno o alle attività corporee. Sono attività solamente rivolte ai malati, mentre i familiari in una saletta vicino possono chiacchierare tra loro, condividere le loro esperienze, quindi come avviene in un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto. Ad oggi abbiamo effettuato (perché abbiamo iniziato proprio nel gennaio del 2009) due cicli di danza - movimento - terapia, uno di arte-terapia, mentre la pet-therapy comincerà nel gennaio 2010 col professor Marchesini di Modena, che è proprio esperto nelle relazioni uomo-animale per aver lavorato spesso con il mondo dei diversamente abili. Per concludere credo sia importante vedere i nostri dati.

Quelli del 2008 mostrano come da noi approdano circa 300 famiglie all'anno, di cui cerchiamo di risolvere i problemi attraverso le seguenti risposte: a 147 abbiamo dato assistenza domiciliare, quindi rimane ancora una delle nostre principali risposte, 79 sono state aiutate con il colloquio orientativo, praticamente 79 colloqui di accoglienza sono diventati colloqui orientativi perché la famiglia aveva solo bisogno di informazioni, 73 li abbiamo accolti all'Alzheimer Cafè; per 6 malati abbiamo pagato le rette del Centro Diurno perché abbiamo pensato che potesse essere la maniera migliore per poterli sostenere, in 6 casi invece abbiamo fatto interventi di terapia occupazionale e formazione a domicilio. Questa è stata ed è essenzialmente la Fondazione Manuli cioè l'Isola in Città che cerca di dare una risposta concreta ad ogni singolo bisogno della famiglia.

CRISTINA MANULI

Presidente Fondazione Manuli o.n.l.u.s. - Milano