Voglio stare a casa mia!

DOMICILIARITÀ

un obiettivo culturale e politico

Ass. S. De.
ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE

Voglio stare a casa mia!
Pubblicazione di Ass.S.De. - Sassuolo

A cura di:
Eliseo Baroni
Giorgio Olivieri
Loredana Zini

Con la collaborazione di:
Paola Gemelli
Daniele Morandi

Progetto grafico e impaginazione
publipress di Daniele Morandi
Sassuolo

Stampa
Litostampa La Rapida
Casalgrande

A tutti i malati di demenza
e a coloro che li aiutano

INDICE

PREFAZIONE

pag. 7

PRESENTAZIONE 8

INTRODUZIONE 13

L'ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE 16
Nascita e sviluppo 16

LA DOMICILIARITA' 26
Il senso della domiciliarità 26
I bisogni per soddisfare la domiciliarità 30
La rete dei servizi 34
I supporti alla domiciliarità 35

LE MANIFESTAZIONI 39
Sintesi delle principali manifestazioni 39
Convegno provinciale 45
Seminario distrettuale 53

LE PROPOSTE 54
Organizzazione distrettuale 54
Pause di sollievo 54
Indagine conoscitiva 55
Terapeuta del distretto 55
Tutor (ruolo e funzioni) 56

LE TESTIMONIANZE 58

DOCUMENTI 73
Il progetto Pause di sollievo (Pro.Sol) 74
Indagine conoscitiva distrettuale 87

Questa pubblicazione rappresenta la sintesi del nostro percorso che mettiamo a disposizione di tutti coloro che vorranno servirsene nell'intento di alleviare le sofferenze di chi, direttamente o attraverso un familiare, è colpito dalla malattia di Alzheimer.
Ringraziamo quelli che ci hanno insegnato, i tanti che ci hanno aiutato, ma anche quanti, leggendo queste pagine, ci avvicineranno per consigliarci e appoggeranno la nostra associazione nell'impegno continuo per il sollievo delle persone dementi.

Il Consiglio Direttivo
dell'Associazione Sostegno Demenze

Domiciliarità e sanità

E' un vero piacere collaborare alla presentazione della pubblicazione dell'Associazione Sostegno Demenze. I temi sollevati sono oggi al centro della riflessione e della progettazione della Sanità in Italia ed anche in tutta l'Europa.

In relazione ai mutati bisogni delle persone è necessario superare il concetto di cure domiciliari verso quello, più ampio, di "Domiciliarità" pensando alle diverse forme di assistenza domiciliare (contesto domestico, ma anche contesto residenziale e semiresidenziale).

In questo senso domiciliarità significa presenza di una risposta adeguata, e garanzia di una rete dei servizi che accompagna l'evolvere dei bisogni della persona e della sua famiglia senza mai abbandonarla, anzi accompagnandola e garantendo la continuità degli interventi.

Nella casa e nella famiglia, va rafforzata la consapevolezza e la percezione del proprio valore quale sede di assistenza, mentre oggi la famiglia risulta poco sostenuta, concretamente, in questo suo ruolo.

Domiciliarità è far diventare competitivo, in termini di qualità di vita e di assistenza, l'assistere a casa di fronte ad altre risposte, fornendo il supporto adeguato, superando la logica, ancora prevalentemente basata sull'erogazione di buone prestazioni, verso una logica in cui si progetta e gestisce il processo assistenziale a partire dalla valutazione dei bisogni della persona e della famiglia e si garantisce una presa in carico adeguata alla complessità della situazione così come avviene in altri contesti assistenziali.

Certo è necessario che perché l'assistenza domiciliare possa funzionare, tutto il sistema e tutte le maglie della rete siano collegate e funzionino perfettamente.

Per raggiungere questo obiettivo è indispensabile condividere i progetti con i professionisti dell'Azienda, con i medici di medicina generale, con i servizi sociali, per avere una base comune di lavoro, ma è anche necessario un forte e deciso intervento delle Istituzioni e dei cittadini.

L'azione delle Associazioni e lo stimolo che da esse viene, come dimostra questa pubblicazione, non può che favorire il deciso imboccare la strada di una revisione di quanto oggi siamo in grado di fare per l'assistenza alla cronicità

Dott. Guido Federzoni
responsabile del programma fragilità
AUSL Modena

Domiciliarità e società

Forse, oggi, la maggiore novità nella situazione di alcune famiglie sta in un diffuso stato di potenziale fragilità e cioè nella possibilità di cadere improvvisamente in una situazione di debolezza e di bisogno. Contrariamente al passato, si tratta qui di una debolezza dovuta non tanto, inizialmente, ad una causa prettamente economica (disoccupazione, ecc.); essa deriva piuttosto dalle conseguenze dell'insorgere di una progressiva condizione di non autosufficienza nella vita di un familiare: ciò può avere conseguenze notevoli sulla situazione lavorativa ed economica della famiglia, sull'organizzazione dei tempi personali, sullo stato emotivo e psicologico di tutti i familiari.

Non vi è dubbio che la demenza senile, oltre a cambiare sostanzialmente la vita della persona che ne è affetta, può provocare nel resto della famiglia tutte le conseguenze elencate.

Il criterio della cosiddetta *domiciliarità* nell'affrontare queste situazioni, sia da parte pubblica che del volontariato sociale, è e deve rimanere la strada maestra, per consentire la permanenza dell'anziano debole in famiglia. Si tratta di dare ai familiari quel sostegno necessario a farli reggere a livello morale e pratico. Tuttavia dietro queste poche parole, semplici da pronunciare, ci stanno scelte, impegni, impostazioni e destinazione di risorse economiche altamente impegnative, che richiedono una chiara assunzione di responsabilità di tutta la comunità, nelle sue componenti sia pubbliche che private e volontaristiche.

Il fondo regionale recentemente stanziato per la non autosufficienza degli anziani, mette in condizione di accelerare significativamente il percorso già avviato nel nostro distretto nelle politiche di sostegno alla domiciliarità, con un intensificarsi, già dai prossimi mesi, dell'assistenza domiciliare nelle sue diverse forme; l'offerta di sostegno alle famiglie con malati di demenza senile è una di queste.

Tali iniziative tuttavia, devono essere accompagnate dalla conoscenza e dalla partecipazione. Appropriata *conoscenza* del fenomeno da parte di tutti, affinché possa esserci una condivisione sociale ed una adeguata assunzione di responsabilità davanti ad esso; da qui la *partecipazione* di diversi soggetti pubblici e privati. Dalla conoscenza e dalla partecipazione infine deve derivare la *solidarietà* e cioè la sensibilità che spinge al tentativo di far fronte ad un problema che va sentito come *nostro*, di tutta la comunità. Dalla solidarietà infine si passi alla *giustizia*, e cioè alla difesa e garanzia dei diritti di ciascuno.

Da qui, credo, il principale significato di questa pubblicazione, che nell'illustrare l'impegno di una associazione di volontariato nell'affrontare problematiche tanto complesse, ne diffonde la conoscenza, invita ad una partecipazione intelligente e solidale, unisce al lancio di proposte per una riflessione operativa l'apporto tanto umano di testimonianze vissute.

Francesco Tosi
assessore alle politiche sociali del Comune di Fiorano
responsabile del Piano di zona distrettuale

CARTA DEI DIRITTI
DEL MALATO DI ALZHEIMER

Approvata dalle assemblee di *Alzheimer's Disease International* (A.D.I.) *Alzheimer Europa Alzheimer Italia*.

- Diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;

- diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;

- diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;

- diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati con AD possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;

- diritto del malato di disporre dei servizi specializzati che affrontino specificatamente i problemi della demenza;

- diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere tra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;

- diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;

- diritto del malato, in assenza dei rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

Introduzione

Attualmente si stima che 18 milioni di persone in tutto il mondo siano affette da demenza, una cifra che dovrebbe quasi raddoppiare toccando i 34 milioni entro il 2025 per effetto dell'aumento del numero delle persone anziane. In Europa la demenza senile colpisce il 6,4% della popolazione sopra i 65 anni. Sono mezzo milione i malati in Italia, circa ottomila quelli in provincia di Modena. Nel distretto sanitario di Sassuolo, comprendente anche i comuni di Fiorano, Formigine, Frassinoro, Maranello, Montefiorino, Palagano e Prignano, sono 500 i pazienti seguiti dal Consultorio, mentre altri 200 sono seguiti dalla medicina generale. Le vere dimensioni del problema, tuttavia, sono ancora da scoprire: si calcola infatti che il numero reale di demenze senili nel distretto superi le 1500 unità.
Si parla di demenza quando si verificano un calo di memoria e di almeno un'altra capacità cognitiva. La loro riduzione interferisce con il normale svolgimento della attività lavorative e sociali, nonché della vita quotidiana, associandosi frequentemente ad alterazioni comportamentali. Tra le oltre cento cause di demenza, la malattia di Alzheimer, che interessa il 50% dei casi, è la più comune. Si tratta di un fenomeno in espansione, che si ripercuote in modo traumatico e drammatico sulla rete familiare e parentale del malato. L'impatto psicologico, emotivo, sociale ed economico della malattia sulle famiglie e su quanti vivono con un malato di demenza è enorme. Le famiglie e amici sopportano notevoli pesi psicologici e finanziari; i caregivers (coloro che assistono il malato) stessi sono ad alto rischio di incorrere in problemi fisici e di salute mentale.
Con lo scopo di aiutare le persone affette da demenza, le loro famiglie e i caregivers, il 7 maggio 2001 a Sassuolo è nata Ass.S.De., Associazione Sostegno Demenze. L'iniziativa si deve ad un gruppo promotore composto da familiari di pazienti dementi e operatori del settore impegnati da anni, con dolore e moltissime difficoltà, ad assistere malati. Dall'esperienza vissuta era nata la necessità di reagire per sé e per gli altri, prendendo coscienza del proprio stato, individuando e analizzando i bisogni, ricercando le risposte in un confronto dialettico con gli altri. Un incontro nell'ottobre del 1999 ed un corso in quattro lezioni

svoltosi nell'aprile 2000, a Sassuolo tenuti da medici geriatri, psicologi, assistenti socio-sanitari e legali, avevano contribuito ad aprire una finestra sul mondo di questo male "della mente rubata" ormai diffuso in tante famiglie, chiuse nel proprio dolore e gravate di un carico assistenziale enorme. Erano emerse le difficoltà dovute all'impreparazione dei familiari, dei medici, delle strutture sanitarie, all'inadeguatezza dei servizi e alla mancanza di aiuti. Difficoltà reali che aggravano la situazione di chi già deve affrontare sentimenti di dolore e impotenza di fronte alla progressiva perdita del familiare o del paziente vittima di un grave disturbo che, sottraendo giorno dopo giorno la memoria, porta a non riconoscere più l'amato o la persona amorevolmente impegnata nell'opera di assistenza.
Quali scopi principali dell'Associazione vennero individuati l'assistenza e il sostegno dei malati di Alzheimer ed altre forme di demenza, l'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, degli operatori sanitari e degli enti pubblici, la tutela dei diritti del malato e dei suoi familiari, la ricerca di contributi in termini di tempo, capacità e denaro.
Dal 2002 l'Ass.S.De. si è impegnata per "la domiciliarità" che è diventata anche l'obiettivo del Piano di Zona" 2005-2007.
Domiciliarità significa, per la persona malata, la possibilità di rimanere nella propria casa e quindi nel proprio ambiente, dove sentirsi sicuri e protetti, contando su relazioni in grado di far sentire un minimo di appartenenza familiare e microcomunitaria. Significa conservare il diritto di decidere della propria vita anche quando si è in condizioni di non autonomia ed essere supportati secondo modalità e criteri che facciano sentire ancora degni di rispetto.
La domiciliarità è un diritto dovuto alle persone più deboli che le famiglie e la società devono assicurare erogando tutte le prestazioni necessarie attraverso la rete dei servizi socio-sanitari. Concorrono a una buona domiciliarità i medici, gli assistenti sociali, i volontari, le badanti e nuove figure quali quella del tutor, deputato ad essere referente per la famiglia, le istituzioni e gli altri soggetti della rete dei servizi.
Aiutare le famiglie a "prendersi cura di chi cura" è un dovere di ogni società civile. Occorre andare oltre la pur utile solidarietà di pochi per aiutare chi spesso soffre nella solitudine e prova vergogna nel chiedere aiuto. Si tratta di un atto culturale e politico, non

solo assistenziale, che necessita di una visione più ampia che si basa sui rapporti che coinvolgono tutti i soggetti preposti, dalle forze politiche alle amministrazioni pubbliche, agli operatori del settore, ai volontari, fino ai singoli cittadini. Per realizzarsi, infatti, la domiciliarità necessita del sostegno alla famiglia e dell'impegno della rete formata da tutti i soggetti a vario titolo coinvolti.

Divenuta punto di riferimento a sostegno dei malati e delle rispettive famiglie, con questa pubblicazione Ass.S.De. si propone di raccontare e condividere l'esperienza maturata in sei anni di attività, indicando un possibile percorso verso l'obiettivo della domiciliarità. Un testo utile, crediamo, agli operatori e alle associazioni e con il quale si intende offrire un contributo per diffondere il sapere e il saper fare nell'ambito di una cultura delle relazioni che chiama in causa la partecipazione di tutti.

Paola Gemelli

NASCE L'ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE

Nascita e sviluppo

Nella serata del 7 maggio 2001 presso il Circolo Tassi, nasce a Sassuolo l'Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De.). Ne fanno parte i volontari che per mesi hanno lavorato alla preparazione dello Statuto, (Carta fondamentale) dell'Associazione, documentandosi sulla complessa materia delle demenze, raccogliendo informazione da varie fonti, valutando esperienze analoghe. Inizia, quella sera, un lungo percorso di studio e di lavoro che coinvolgerà un numero sempre maggiore di persone e che si tradurrà nei mesi e negli anni successivi in una serie di iniziative e di azioni concrete a favore degli afflitti da demenze e delle loro famiglie. Si apre, quella sera, un mondo sconosciuto ai più, costretto nelle strutture sanitarie o all'interno di famiglie sempre più chiuse e isolate dove la malattia troppe volte è considerata una vergogna, una sofferenza da consumare da soli, tanto che non è neppure dato a sapere con certezza quanti siano (soprattutto nella parte montana del Distretto) coloro che vivono questa drammatica situazione.

Dall'atto costitutivo

"Oggi, 21 maggio 2001 presso la sede in Piazza San Paolo, 4 Sassuolo si è riunito il Consiglio Direttivo dell'Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De), costituitasi il giorno 7 maggio 2001.
Nella stessa assemblea è stato approvato lo Statuto dell'Associazione nel quale sono evidenziate le finalità principali della stessa".

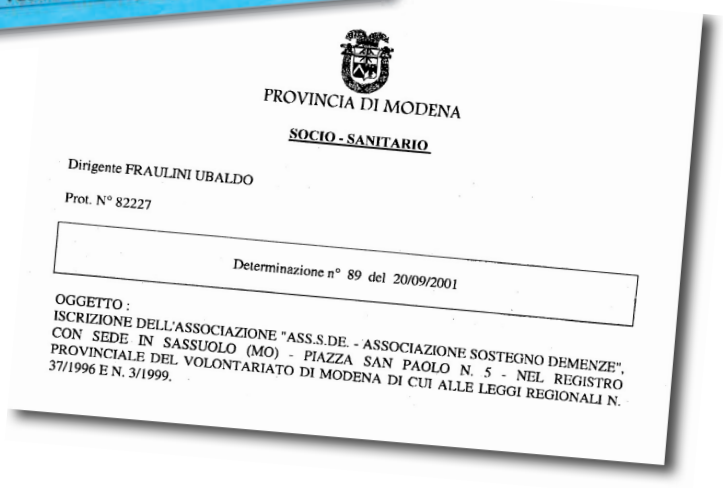
Dallo statuto

Articolo 1

E' costituita in Sassuolo un'associazione di volontariato, democratica e senza fini di lucro denominata Ass.S.De. (Associazione sostegno demenze).

Articolo 2

L'Associazione svolge attività a favore dei malati di demenza e loro familiari.
L'Associazione si propone di conseguire i suoi fini attraverso le seguenti principali attività:
- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica;
- assistere e sostenere i malati e i loro familiari;
- tutelare i diritti del malato e dei suoi familiari;
- promuovere iniziative culturali ed altre manifestazioni che facilitino la diffusione delle informazioni;
- operare in qualunque modo venga ritenuto utile ed opportuno per migliorare la posizione assistenziale sociale ed umana delle persone affette dalla malattia, dai disturbi ad essa correlati;
- promuovere iniziative per migliorare la diagnosi e l'assistenza al malato;
- promuovere la formazione di personale socio-sanitario specializzato e l'assistenza alle famiglie dei malati".


PROVINCIA DI MODENA

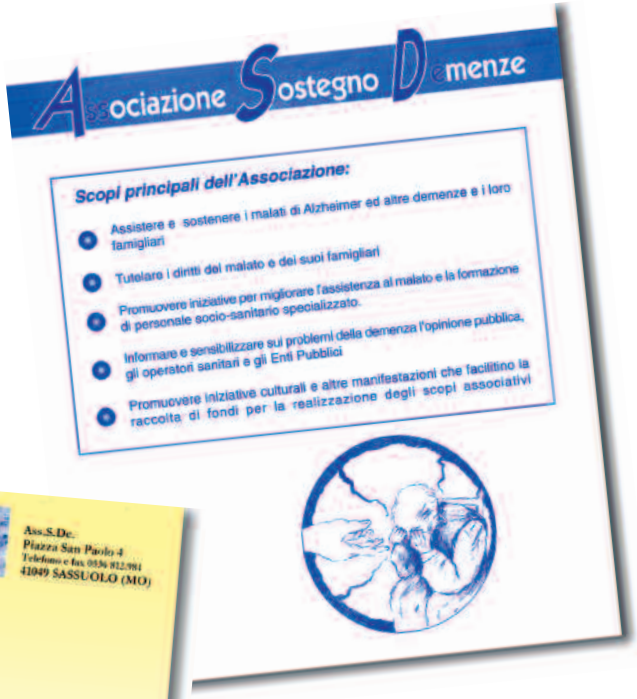
SOCIO - SANITARIO

Dirigente FRAULINI UBALDO

Prot. N° 82227

Determinazione n° 89 del 20/09/2001

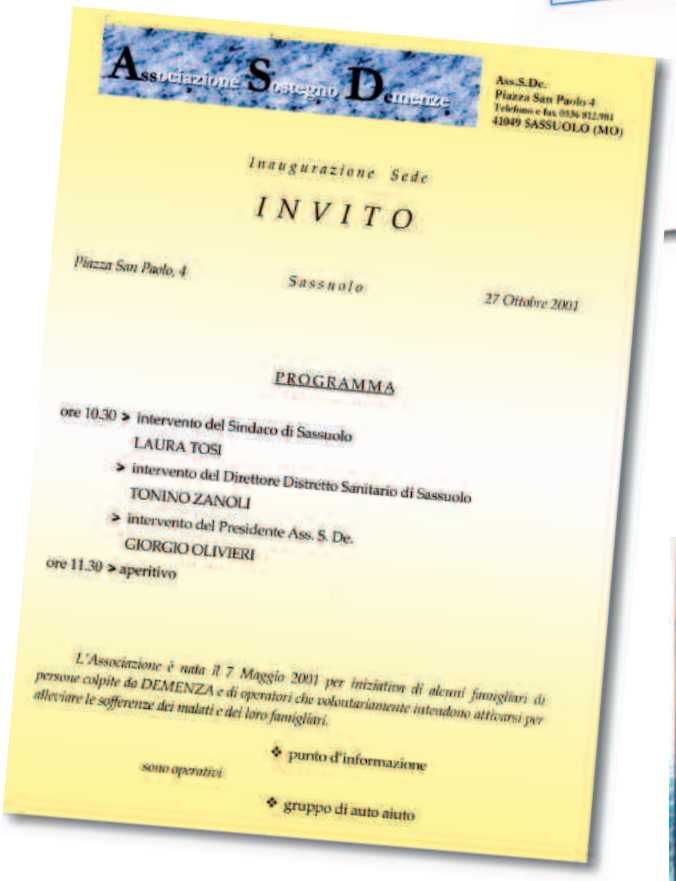
OGGETTO :
ISCRIZIONE DELL'ASSOCIAZIONE "ASS.S.DE. - ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE", CON SEDE IN SASSUOLO (MO) - PIAZZA SAN PAOLO N. 5 - NEL REGISTRO PROVINCIALE DEL VOLONTARIATO DI MODENA DI CUI ALLE LEGGI REGIONALI N. 37/1996 E N. 3/1999.



Associazione Sostegno Demenze

Scopi principali dell'Associazione:

- Assistere e sostenere i malati di Alzheimer ed altre demenze e i loro famigliari
- Tutelare i diritti del malato e dei suoi famigliari
- Promuovere iniziative per migliorare l'assistenza al malato e la formazione di personale socio-sanitario specializzato.
- Informare e sensibilizzare sui problemi della demenza l'opinione pubblica, gli operatori sanitari e gli Enti Pubblici
- Promuovere iniziative culturali e altre manifestazioni che facilitino la raccolta di fondi per la realizzazione degli scopi associativi



Associazione Sostegno Demenze

Ass.S.De.
Piazza San Paolo 4
Telefono e fax 0536 812.981
41049 SASSUOLO (MO)

Inaugurazione Sede

INVITO

Piazza San Paolo, 4 *Sassuolo* *27 Ottobre 2001*

PROGRAMMA

ore 10.30 > intervento del Sindaco di Sassuolo
LAURA TOSI
> intervento del Direttore Distretto Sanitario di Sassuolo
TONINO ZANOLI
> intervento del Presidente Ass. S. De.
GIORGIO OLIVIERI
ore 11.30 > aperitivo

L'Associazione è nata il 7 Maggio 2001 per iniziativa di alcuni famigliari di persone colpite da DEMENZA e di operatori che volontariamente intendono attivarsi per alleviare le sofferenze dei malati e dei loro famigliari.

sono operativi

- punto d'informazione
- gruppo di auto aiuto

27 ottobre 2001,
Laura Tosi, sindaco di Sassuolo,
inaugura la sede dell'associazione

Il programma

Il programma di lavoro della neonata Associazione si sviluppa su quattro grandi aree tematiche, riconducibili ad altrettanto semplici parole: ***conoscere, sensibilizzare, promuovere, assistere.***

La conoscenza

Acquisire conoscenza è stata la prima preoccupazione dell'Associazione, all'indomani della sua costituzione, nella convinzione che ogni progetto e ogni attività non devono essere vanificati per mancanza di "saperi". Per questo si sono attivati contatti e iniziative per ottenere una prima immagine del fenomeno demenze sul territorio, seguiti da un'attenta analisi delle attività e dei servizi in atto. Si sono studiati atti di convegni, relazioni, documenti provenienti dal mondo scientifico sulle tematiche delle demenze.

La sensibilizzazione

Per fare conoscere l'Associazione, le sue finalità, le sue iniziative e il suo programma è stata attivata una campagna di sensibilizzazione a tutto campo verso la pubblica opinione, ma anche verso gli organismi di riferimento (AUSL, medici di base, strutture protette ecc….).
Si è trattato di un'azione informativa e formativa, intesa come base operativa del lavoro dell'Associazione, che ha visto il coinvolgimento dei media; la produzione di materiale informativo, quali manifesti, pieghevoli, folder…; l'organizzazione di momenti pubblici di incontro e partecipazione a manifestazioni quali fiere, sagre, convegni; una costante opera all'interno dell'Ass.S.De. per aumentare il numero degli associati e per sollecitare una più attiva partecipazione; una ricerca degli indispensabili fondi a sostegno delle attività.

La promozione

L'Ass.S.De. promuove la propria attività partendo dai valori fondanti del volontariato e cioè "agire gratuitamente per il bene

comune “esercitando il ruolo primario di soggetto interlocutore nelle varie istanze sociali e sanitarie in primis, ma anche culturali, economiche ecc…”.
In ossequio alla legislazione statale e regionale, opera una continua elaborazione attraverso analisi e proposte per svolgere il ruolo di soggetto attivo nella progettazione e attuazione delle iniziative utili alle persone colpite da demenza e alle loro famiglie, privilegiando i contatti con le istituzioni socio - sanitarie, il volontariato e le varie espressioni della società civile.

L’assistenza

L’assistenza è il fine ultimo dell’Associazione, svolta sia in forma diretta ma soprattutto attraverso gli organismi preposti a erogare i servizi per i malati e i loro familiari. Il *centro di ascolto,* attivato per fornire ai cittadini informazioni e consigli; i *gruppi di auto aiuto,* per consentire a familiari ed operatori momenti di incontro utili a superare le difficoltà personali e familiari; il *nucleo sollievo familiari* per offrire momenti di sostegno a coloro che assistono un congiunto al proprio domicilio, sono alcuni dei modi che l’associazione adotta per contribuire all’assistenza delle persone colpite e dei loro cari.

Le tappe di un percorso

Verbale N. 15 - Assemblea degli associati del 22.10.2001

E' stato attivato un Centro di Ascolto e si sono tenuti 2 incontri dei gruppi di Auto Aiuto con i familiari, gli operatori e con la collaborazione di una psicologa.
Si è provveduto, inoltre, a svolgere tutte le pratiche per l'iscrizione all'Albo della Provincia di Modena delle Associazioni di Volontariato, nonché l'iscrizione all'Ufficio del Registro di Sassuolo.

Verbale N. 37 - Consiglio Direttivo del 23 novembre 2002

Si discute dell'attivazione del *Centro di ascolto* come primo importante approccio per fornire agli interessati informazioni e consigli.
Gruppi di auto-aiuto: sono iniziati gli incontri con la dottoressa Scandone, programmati fino a febbraio 2003.
Sollievo e Assistenza: è partito di fatto il *Nucleo per il sollievo* coordinato da Maura Taglini, con l'aiuto di alcuni volontari.

Verbale N. 39 - Consiglio Direttivo del 13 gennaio 2002

Il presidente presenta al Consiglio la bozza di progetto Pro.Sol., "Pause di sollievo", che intende rappresentare una base di discussione da sottoporre a tutti gli interlocutori pubblici e privati.

Verbale N. 07 - Assemblea straordinaria degli associati del 14 dicembre 2004

…Le istituzioni debbono avere una sensibilità tale da poter prestare un'attenzione particolare ad una malattia che si sta rivelando sempre più coinvolgente sotto diversi aspetti, al fine di poter realizzare le condizioni di domiciliarità dei malati con i

benefici che ne derivano per tutti. Per realizzarla servono fondi destinati in modo mirato. Il volontariato non è "supplente" dei compiti istituzionali; deve essere invece promotore e coadiuvante nell'attuazione del progetto. Gli amministratori non possono scaricare il problema, devono far propria una cultura di consapevolezza dell'aumento del bisogno dell'anziano malato, imprimendo una svolta tale da consentire scelte mirate a seguito delle priorità denunciate dai cittadini che amministrano.

Verbale N. 08 - Assemblea degli associati del 15 aprile 2005

Convenzione con AUSL 2005/2007

Si illustra il contenuto della convenzione sottoscritta il 18 marzo 2005 tra l'AUSL e l'Associazione e gli impegni assunti da ambo le parti, per il periodo 2005/2007.

Inserire nei Piani di Zona il concetto di "Domiciliarità", come si sta già tentando di fare, valutando i punti critici, per rendere più efficiente la rete dei servizi.

L'assessore Tosi, del Comune di Fiorano e responsabile dei Piani di Zona, sottolinea l'importanza del progetto Pro.Sol. che, mediante il finanziamento straordinario della Fondazione Cassa di Risparmio di Modena si è potuto realizzare sperimentalmente, verificandone la sua necessità e validità da parte delle famiglie che ne stanno usufruendo.
Pertanto, ora, le amministrazioni comunali del Distretto sanitario dovranno inserirlo a tutti gli effetti nei Piani di Zona validi per i prossimi tre anni e questo significa che bisogna prevedere la spesa nei relativi bilanci per dare continuità al progetto, rendendolo così definitivo.

Verbale N. 83 - Consiglio Direttivo del 15 dicembre 2005

Villa Pace a Fiorano incontro con assessori della pianura:

Ribadita la necessità, raccolta anche durante il nostro convegno

a Montefiorino, di estendere il Pro.sol ai Comuni della montagna. Sottoposto all'attenzione degli assessori il nostro progetto di un modello distrettuale di domiciliarità.

Incontro di verifica Pro.Sol. presso il Distretto Sanitario.
Nell'incontro si è valutato quanto è stato fatto nel corso del 2005 e quanto si prevede per il 2006; nel 2005 sono stati assistiti 30 malati (4 ore settimanali per ognuno), servizio finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Modena. Nel 2006 i Comuni del Distretto hanno finanziato il progetto per 93.000,00 con l'impegno di estenderlo anche alla montagna.

Dalle convenzioni stipulate con il Distretto Socio-Sanitario

Dalla convenzione del 28 maggio 2002
Art. 8

(…) L'ente pubblico si impegna a sperimentare l'avvio, all'interno dell'organizzazione dei Comuni o del Servizio Assistenza Anziani (S.A.A.), di una attività di "Sostegno Familiare", orientato anche a verificare la dimensione, la qualità e la consistenza del problema locale, con attenzione alle parallele esperienze/soluzioni già adottate in altre realtà territoriali.
Fino al 1999, la realtà del Distretto Sassolese era priva di servizi sia sanitari che socio-assistenziali dedicati a questa problematica, pur avendo di fatto un'utenza con queste caratteristiche.
In realtà le Case Protette convenzionate hanno una casistica di ospiti affetti da demenza superiore al 50% e i servizi di Assistenza Domiciliare dei Comuni hanno a loro volta un'utenza crescente di dementi, per i quali l'offerta di 1-2 ore giornaliere di assistenza si dimostra insufficiente alle richieste ed ai reali bisogni dei familiari (…).
Interventi di carattere socio assistenziale e di sostegno alle famiglie/sostegno domiciliare.
Il familiare di una persona affetta da demenza, tecnicamente nominato "caregiver", è la figura centrale sulla quale ruota la quasi totalità della gestione del demente e di fatto è la risorsa principale per l'assistenza al paziente.
La possibilità di sostenere questi familiari offrendo loro

momenti di sostegno domiciliare con operatori volontari e non, ma comunque in grado di sostituire e gestire per momenti della giornata il demente, può rappresentare un valido intervento per il mantenimento della domiciliarità.

Gli enti pubblici contraenti si impegnano ad attivare sperimentalmente questa tipologia di intervento nell'ambito del Progetto domiciliarità allegato ai Piani di Zona 2002-03.

Dalla convenzione del 24 luglio 2003

A seguito di quanto previsto dalla Convenzione relativa all'anno 2002 progetto assistenziale e di sostegno alle famiglie, e dal Piano di Zona del territorio distrettuale in attuazione della Legge 8 novembre 2000 n. 328 che assegna alla famiglia il ruolo principale per la domiciliarità del malato, l'Ass.S.De. ha elaborato una bozza di progetto per offrire "Pause di Sollievo" ai familiari (caregiver) di persone affette da demenza allo scopo di proporre agli Enti coinvolti nella presente convenzione un modello da discutere, elaborare e sperimentare.

Dalla convenzione del 18 marzo 2005

L'Ente Pubblico, volendo favorire nell'ambito del proprio territorio lo sviluppo di forme di sostegno a favore di coloro che assistono anziani colpiti da sindromi demenziali e qualificare la capacità di presa in carico e di cura da parte della rete dei servizi, complementari e non sostitutivi di quelli istituzionalmente dovuti, attiva con l'Associazione Sostegno Demenze, interventi di carattere socio-assistenziale e di sostegno alle famiglie.
Oltre alle attività di cui sopra l'Ente pubblico, nell'ambito del lavoro di elaborazione del Piano di zona triennale 2005-2007, si impegna a porre la massima attenzione alle proposte di lavoro presentate dall'Associazione sui temi attinenti la sua attività con particolare riferimento alle iniziative volte a favorire la domiciliarità dei pazienti, approfondendo e valutandone le possibili attuazioni.

Dalla convenzione del 24 maggio 2007
Art. 3

Gli Enti Pubblici si impegnano a:
…Gestire il progetto "Pause di sollievo", già a regime, che si caratterizza quale servizio pubblico completamente finanziato dai comuni ed eventualmente da altri.
…Gli interventi sino al 2006 si sono svolti nei Comuni di Sassuolo, Formigine, Fiorano e Maranello per le note difficoltà organizzative nel rispondere alle richieste dei Comuni montani; con l'anno 2007 inizia l'estensione del servizio agli altri Comuni a fronte del verificarsi di condizioni favorevoli quali disponibilità del personale assistenziale preposto.

…ad invitare l'Ass.S.De. al tavolo di lavoro per la definizione del programma distrettuale per la non autosufficienza all'interno del quale verrà discussa anche la proposta dell'Associazione stessa volta ad istituire un *tutor* distrettuale sulla domiciliarità e un *terapista occupazionale*;

Uno stand informativo dell'Ass.S.De
in Piazza Garibaldi a Sassuolo

LA DOMICILIARITA'

Il senso della Domiciliarità

La domiciliarità. E' una scelta forte che è contenuta nel Piano di Azione regionale per la popolazione anziana. Promuovere la domiciliarità non significa, ovvero non coincide e non si esaurisce, con la diffusione dei servizi d'assistenza domiciliare. La domiciliarità si realizza partendo da un contesto che fa perno su due termini: la casa e l'abitare.
E' bene ricordare le valenze e i significati profondi che tali termini assumono. La casa è il luogo della identità, è lo spazio dove si colloca l'intimità, non a caso l'espressione "sentirsi a casa" sta a significare una serie di valori positivi, un riconoscersi nel dove si è e con chi si è. Il termine abitare ha a che fare con l'avere, cioè col sentirsi padroni, in qualche modo con l'essere soggetto che determina il proprio intorno e la propria libertà.
La domiciliarità in questa visione è un obiettivo, un progetto culturale politico che richiama la libertà di scelta per le piccole e le grandi cose, per i piccoli riti della vita quotidiana che sono gli orari, la scelta del cibo, i momenti di silenzio, di riposo, le attività, il con chi stare, con chi e quando parlare, quando tacere. La domiciliarità è, quindi, non soltanto un restare a casa, ma essenzialmente conservare il diritto di decidere della propria vita anche quando si è in condizioni di non autonomia.
E' un modo di essere in relazione, di costruire relazioni e di valorizzare le relazioni.
Ciò aiuta a ricordare che si sta entrando nello spazio vitale di un'altra persona, atto che va compiuto con grande discrezione e rispetto per il bagaglio di esperienze e di vissuto di cui ogni persona è portatrice. E' in questo senso, allora, che il termine domiciliarità riguarda una pluralità di soggetti e una pluralità di politiche.
Garantire le condizioni per lo sviluppo della domiciliarità non può esaurirsi in uno sforzo se pur grandissimo, per assicurarsi il massimo dell'integrazione tra i servizi sociali e i servizi sanitari. Nonostante l'integrazione sia assolutamente necessaria, essa deve realizzarsi all'interno di una strategia che riguardi anche altri soggetti.
Quando si parla di domiciliarità, si parla necessariamente di rete dei servizi a sostegno dell'intervento domiciliare che va da iniziative di

socializzazione e compagnia alla persona presso il proprio domicilio, a interventi accessori fondamentali per il sostegno della domiciliarità (consegna pasti, telesoccorso, trasporti), da interventi di natura assistenziali (bagni, pulizie, vestizione ecc..) e sanitaria (prelievi, medicazioni ecc..), a interventi di sollievo e di sostegno alla famiglia (centri diurni, notturni, temporanei, pause di sollievo), contributi economici (assegno di cura, accompagnamento ecc..), centri di ascolto, gruppi di auto aiuto, e interventi formativi e informativi.
L'obiettivo deve essere quello della messa in rete organica e funzionale dei singoli servizi e delle attività, erogati da: assessorati ai servizi sociali, Servizio Assistenza Anziani, Servizio infermieristico, consultorio psico-geriatrico, Medico di Medicina Generale, Residenze Sanitarie Assistite, associazioni di volontariato. E' evidente che il settore socio-sanitario è interrogato in modo ancor più specifico da questa esigenza perché, in questo contesto, sostenere la domiciliarità significa anche aumentare la capacità di tenuta delle famiglie, quando queste si trovano in situazioni di aumento di bisogno di attività specifiche di cura.
In questa ottica, va attivata una funzione tesa a "prendersi cura di chi cura", secondo la quale la primaria attenzione rivolta alle persone curanti persegue contemporaneamente tre obiettivi:

- riconoscere i disagi e i problemi delle persone che assistono un ammalato (familiari, badanti), che hanno diritto a un ascolto e un aiuto per sé e porvi rimedio;
- riconoscere l'esigenza di supporti tecnici a valenza formativa che aiutino a migliorare competenze, e maggiori capacità/ sicurezze decisionali e realizzarli;
- riconoscere, ovviamente, la necessità di una attenzione rivolta direttamente alla persona assistita nella consapevolezza che un maggior benessere e una maggiore preparazione dei *caregivers* rappresenta una buona qualità assistenziale per gli ammalati.

Da quanto sopra esposto è quindi necessario assicurare in modo generalizzato, attivo e gratuito almeno un affiancamento significativo di tipo tecnico a supporto del lavoro assistenziale e organizzativo assicurato dalle famiglie, nella consapevolezza che si tratta di un servizio dovuto per diritto di cittadinanza.
Ciò che emerge è sostanzialmente la necessità di una figura di riferimento stabile: *Tutor* che possa fare da facilitatore, mediatore, sup-

porter, assistente tecnico, raccordo e ponte con il sistema dei servizi e delle reti informali. Una persona dunque a cui le famiglie possono appoggiarsi, da cui possono essere prese per mano, rincuorate e aiutate soprattutto nei passaggi difficili, nei peggioramenti, nelle organizzazioni complesse, passando da pratiche soprattutto sulla parola a una pratica del "fare insieme" e della condivisione.
Il *tutor* domiciliare è da intendere come un affiancamento tecnico - professionale assicurato ai familiari, alle lavoratrici (badanti). L'obiettivo è quello di aiutare le persone curanti a meglio programmare, organizzare, gestire la loro attività assistenziale con peculiare attenzione al loro benessere e più complessivamente ai diritti e alle esigenze di tutti i soggetti coinvolti.
Una opportunità di consulenza, sostegno, affiancamento tecnico - professionale assicurato gratuitamente da parte dei Servizi Sociali dei Comuni.
In Italia come in Europa il sostegno alla famiglia nella domiciliarità è spesso assicurato dalle lavoratrici straniere, provenienti in prevalenza dall'est dell'Europa, impiegate a tempo pieno nella cura di anziani in maggior parte ammalati di demenza.
Com'è noto, il linguaggio corrente per identificarle usa il termine *"badante"*; *"badantaggio"* sarebbe pertanto il contenuto della funzione svolta.
Tale funzione, che non a caso è il segno portante di un sapere e di una esperienza che è innanzitutto delle donne, nel momento in cui è o diventa lavoro professionale deve essere resa visibile, riconosciuta, nominata. Deve essere più consapevolmente percepita e valorizzata in tutte le sue diverse dimensioni anche dalle stesse lavoratrici che la svolgono e non sempre la considerano lavoro, ma che sempre la evocano quando parlano di stanchezza della mente e affaticamento nervoso.
La badante è una risorsa che risponde alle diverse esigenze di flessibilità e permanente affiancamento in un ottica del prendersi cura e va considerata come un punto rete dei welfare locali in quanto sostiene domiciliarità e consente risparmi al sistema pubblico. Ma è anche una risorsa che si sviluppa in un contesto a rischio di ghettizzazione e richiede una buona capacità delle famiglie nell'inserimento, affiancamento e gestione di queste lavoratrici, che le famiglie devono affrontare in solitudine.
Tutto ciò segnala l'urgenza di una corresponsabilità pubblica nel governo complessivo del fenomeno, prevedendo strategie in grado

di incidere contemporaneamente a più livelli e di affiancare sia le famiglie che le badanti. In tal senso, nella misura in cui la cura è un valore e un bene sociale di cui condividere le responsabilità e nella misura in cui la domiciliarità è un obiettivo delle politiche sociali e sanitarie, viene da sé che, anche quando è assicurata attraverso scelte private delle famiglie, non solo deve restare in rete con tutte le altre risorse e opportunità, ma deve essere contemporaneamente un punto rete dei welfare locali e più precisamente dai Comuni singoli o associati. Sono infatti le istituzioni, in quanto rappresentanti della comunità locale, che devono assumere un ruolo di regia trasversale, di affiancamento e presidio in grado di assolvere funzioni di garanzia e coordinamento fra i vari attori coinvolti.

E' assurdo assimilare la famiglia bisognosa al datore di lavoro, applicando nel rapporto tra queste due entità le leggi che disciplinano i contratti di lavoro tra normali prestatori d'opera ed imprenditori. Si devono adottare forme nuove che tutelino famiglie e badanti, entrambe bisognose con un intervento pubblico che disciplini questo rapporto, dando anche un sostegno economico adeguato.

Investimenti precisi a sostegno dei costi familiari.

Si stima in circa 20-25.000 euro/anno la spesa che le famiglie sopportano per mantenere al proprio domicilio un congiunto colpito da demenza, che richiede una presenza continua assicurata da un parente che lascia il lavoro o da una badante. Il dolore non può essere cancellato, ma la sofferenza si può alleviare con aiuti morali e risorse materiali che salvaguardino le famiglie e le persone che si dedicano alla cura di coloro che sono preda di una malattia incurabile o che non sono più in grado di badare a sé stessi ma che la società ha il dovere di sostenere, adottando provvedimenti legislativi e destinando risorse economiche, tali da contribuire alla domiciliarità.

I bisogni per soddisfare la domiciliarità

"Sono bisogni molto pratici e immediati. Che si percepiscono all'istante perché nascono dal malato e dai suoi familiari.
Carla Panini, operatrice impegnata sul campo, conosce le mille storie dei malati di Alzheimer, le tante difficoltà delle loro famiglie, l'infinita serie di inghippi e complicazioni che costellano le loro giornate.
Le famiglie sono impreparate?
"La vita domiciliare è sempre difficile per il malato e per i suoi familiari , ma può essere agevolata mettendo in atto le esperienze acquisite e utilizzando tutte le potenzialità disponibili nella rete dei servizi. La scarsa informazione è la prima causa delle peripezie del malato di Alzheimer. Lo vediamo nei gruppi di auto aiuto, dove emergono con chiarezza le difficoltà dei familiari che iniziano già dal rapporto con il proprio medico di base. Questi, spesso, non è preparato ad affrontare questa patologia o comunque è troppo preso dai tanti, probabilmente troppi, altri pazienti e quindi non riserva al 'nostro' ammalato la necessaria attenzione e che, nella maggioranza dei casi, viene semplicemente dirottato all'ospedale. Io penso che serva da parte dei medici di medicina generale una maggiore collaborazione, più disponibilità e un diverso approccio con questi pazienti".
Certo il medico di base non potrà fare miracoli.
"E' proprio questo il punto. Non si chiedono miracoli ma una diversa metodologia di intervento che deve partire dal medico di base. Occorre organizzare una rete che vede tutti parimenti impegnati: il medico di base, il distretto sanitario, i servizi sociali, le associazioni, gli amministratori di riferimento. Dovrebbe esserci un tavolo istituzionale permanente che affronta queste problematiche in modo sistematico. Questo eviterebbe un sacco di burocrazia e soprattutto semplificherebbe il percorso degli ammalati all'interno del sistema socio sanitario".
E poi c'è il problema dei soldi.
"Purtroppo sì. I soldi non sono mai abbastanza e a queste famiglie ne servono davvero tanti. Gli assegni di cura, nonostante qualche aumento, non sono sufficienti; basta pensare a quanto costa una badante o essere ospitati in un centro diurno. Insomma bisogna trovare maggiori risorse per garantire una assistenza adeguata al paziente e condizioni di vita dignitose alla sua famiglia.

Certo c'è ancora molto cammino da fare, su tutti i piani, dipende molto dalle scelte che si fanno, che devono comunque essere ispirate al grande rispetto per chi soffre".

La mappa dei bisogni

A seguito delle riflessioni emerse in diverse circostanze l'Associazione ha svolto una indagine tra gli associati, gli operatori, i familiari che hanno avuto contatti per diversi motivi con l'Ass.S.De. Ne è nata una " MAPPA DEI BISOGNI" che per praticità sono divisi in due gruppi: sociali e sanitari, identificati con i relativi "mezzi/organismi" preposti alla loro soddisfazione.

I bisogni relativi a: servizi sociali, servizio assistenza anziani (S.A.A.), pause di sollievo, badanti, medici di medicina generale, la rete, sono illustrati nel capitolo "Le Manifestazioni", gli altri sono di seguito elencati:

Centri d'ascolto
Spesso rappresentano il primo contatto con le famiglie, dove si possono ricevere suggerimenti di varia natura.

Gruppi di Auto Aiuto
In genere sono guidati da uno psicologo e rappresentano il luogo di condivisione tra familiari, soprattutto nello scambio di esperienze.

Ricoveri temporanei
Per ricoveri temporanei si intendono quelli di breve durata in particolare: diurni, notturni e per weekend o giornate di riposo dei familiari. Nel nostro territorio non ci sono nuclei specializzati per accogliere i nostri familiari in modo adeguato. In oltre occorre rivedere, con le strutture che fanno accoglienza per anziani, le modalità organizzative ed economiche per rendere il servizio adeguato alle esigenze delle famiglie.

Contributi economici
Anche l'assegno di cura in queste condizioni diventa un palliativo perché le famiglie colpite da questo male subiscono un danno economico oltre i 20.000 euro/anno.
L'Associazione in più occasioni ha posto la questione dell'integrazione dei contributi per aiutare famiglie che non possono sopportare situazioni economiche troppo gravose.

Assistenza infermieristica
Viene attivata su richiesta del medico curante nei casi che necessitano di interventi specifici ed in caso di pazienti che non possono muoversi dal proprio domicilio.
Si tratta di una attività rivolta agli anziani, non specificatamente ai malati di demenza.

Terapia occupazionale
La Regione ha nominato un gruppo di esperti che hanno redatto uno studio relativo alle attività di stimolazione cognitiva: Validation, Memory training, Reminescenza, Musicoterapica, Terapia occupazionale, Danzoterapia, Psicomotricità ecc…
Diventa necessario formare terapeuti capaci di operare nelle strutture, *ma soprattutto a domicilio*, per praticare queste attività, in modo da prevenire o rallentare la progressione della malattia.

Ricoveri ospedalieri
Il ricovero ospedaliero di un paziente colpito da demenza, per qualsiasi altra patologia è problematico, dall'attesa al pronto soccorso in condizioni assai difficili per i pazienti ed i parenti, ma anche per gli operatori e persone che non conoscono la demenza. Quindi diventa necessaria la formazione specifica anche per gli operatori del pronto soccorso.
Sia nel nuovo ospedale di Sassuolo che in quello di Baggiovara, non sono state destinate almeno due stanze ai malati di demenza dimostrando scarsa sensibilità verso i bisogni di questi ammalati.

Informazione
L'informazione sulle problematiche della demenza è molto importante sia per i familiari che si trovano ad affrontare la malattia di un loro congiunto, sia per tenere viva l'attenzione dell'opinione pubblica.
Tutti i soggetti della rete sono tenuti a fornire informazioni sul piano assistenziale, sanitario, giuridico, economico.

Formazione
La formazione è necessaria per preparare gli operatori e tutti quei soggetti che, a vario titolo, sono destinati alla cura e all'assistenza del malato.

LA RETE DEI SERVIZI

La rete socio-sanitaria è fondamentale per la realizzazione della buona domiciliarità. E' costituita da una pluralità di "soggetti/organismi" preposti alla erogazione di servizi di carattere socio-sanitario, adeguati alla soddisfazione dei "bisogni".
I soggetti attivi nel territorio distrettuale non operano in condizione di "rete" , è necessario modificare l'attuale schema organizzativo per realizzare un buon livello di integrazione tra tutti loro per massimizzare l'efficienza e l'efficacia delle prestazioni e ottenere un buon "servizio" con le risorse economiche disponibili.

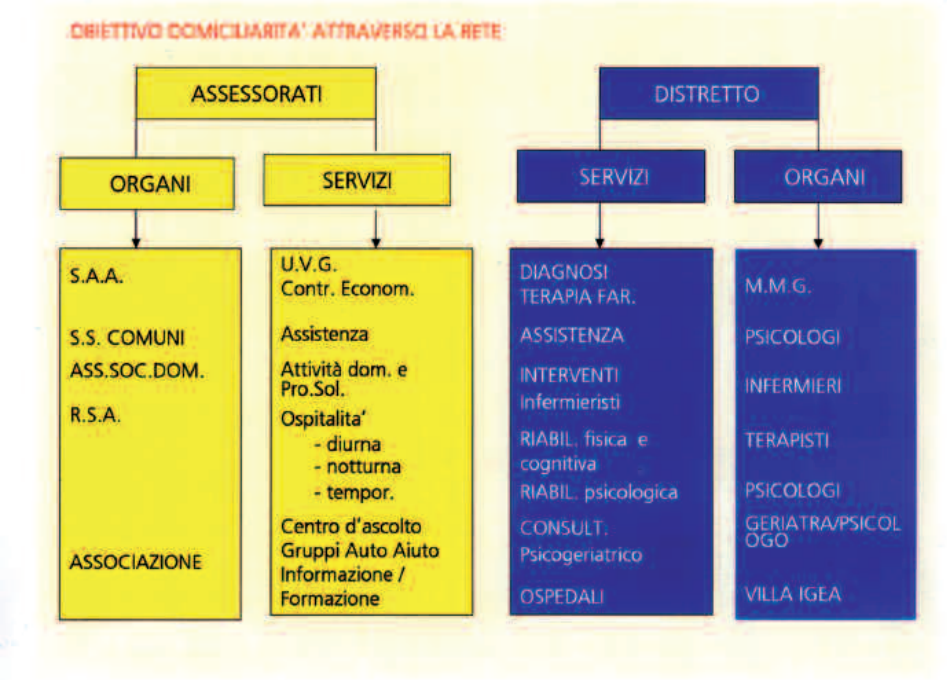
I COMUNI DEL DISTRETTO N. 4

Fiorano
Formigine
Frassinoro
Maranello
Montefiorino
Palagano
Prignano
Sassuolo

Per ottenere questo risultato: cioè una rete fatta di "nodi" sempre più stretti, bisogna migliorare la cultura esistente e manifestare una chiara "volontà" da parte delle autorità amministrative e sanitarie alle quali l'Ass.S.De. ha sottoposto la proposta di "supporti alla domiciliarità"
Secondo l'associazione si devono distinguere le aree Sociali e Sanitarie, e si devono attribuire autorità e responsabilità in misura adeguata ad ognuna, definendo modalità e controlli efficaci.

I supporti alla Domiciliarità

Schema organizzativo con distinzione delle competenze tra aree sociali e sanitarie, attribuite rispettivamente agli assessorati ed al Distretto sanitario con evidenziati i servizi e gli organismi preposti alla erogazione.



Legenda

S.A.A.	*Servizio Assistenza Anziani*	*Contr. Econom.*	*Contributi economici*
S.S. Comuni	*Servizi Sociali dei Comuni*	*Attività dom.*	*Attività domiciliare*
Ass.Soc.Dom.	*Assistenti Sociali Domiciliari*	*Pro.Sol.*	*Pause di sollievo*
R.S.A.	*Residenze Sanitarie Assistite*	*M.M.G.*	*Medico di medicina generale*
U.V.G.	*Unità Valutazione Geriatrica*		

Comitato di Distretto	Organismo di governo socio-sanitario costituito dagli otto sindaci del Distretto
Assessore delegato	Assessore ai servizi sociali delegato a gestire il Piano di Zona
Gruppo di lavoro permanente	Gruppo costituito da diverse componenti: sociali, sanitarie e associative.

Per potere arrivare alla realizzazione del "progetto di un modello di domiciliarità" e consentire una proficua attività della rete, l'Ass.S.De. pensa ci si debba porre l'obiettivo di conoscere la situazione del territorio relativa a tutti gli aspetti collegati alla domiciliarità e di pari passo sviluppare delle azioni di sensibilizzazione in tutte le direzioni per preparare le condizioni più favorevoli alla attuazione del progetto.
Successivamente si dovrà svolgere un'analisi accurata delle situazioni umane per individuare le problematiche esistenti ed elaborare le proposte atte a risolverle.
Al gruppo di lavoro, istituito nell'ambito dei Piani di Zona, si dovrà assegnare un tempo, esempio 6 mesi, per redigere il progetto realizzabile di un modello distrettuale di domiciliarità.
L'Ass.S.De. con la sua bozza di proposta vuole concorrere, con tutti gli altri soggetti a vario titolo interessati, esercitando una funzione proponente come prevedono le leggi, i regolamenti, le convenzioni.

PROPOSTA Ass.S.De. PER LA DOMICILIARITA' NEL DISTRETTO DI SASSUOLO

(SINTESI DELLA BOZZA PRESENTATA IL 5/11/2004)

OBIETTIVI

- sensibilizzazione sui bisogni del malato
- coinvolgimento della rete
- progettazione di interventi

DESTINATARI

- addetti ai lavori
- istituzioni
- società civile

INTERVENTO

- analisi
- soluzioni
- priorità

MODALITA'

- Fase 1 preparazione
- Fase 2 progettazione
- Fase 3 sperimentazione
- Fase 4 attuazione
- Fase 5 controllo

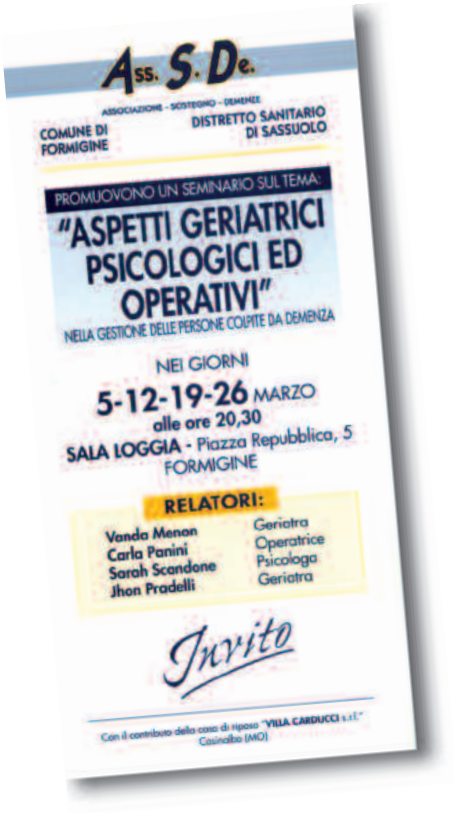
E' UN PROBLEMA DI TUTTI: INFORMIAMOCI

Le iniziative di informazione e sensibilizzazione

Nel corso degli anni l'Ass.S.De, ha dedicato un impegno particolare per la organizzazione di manifestazioni pubbliche dedicate all'approfondimento dei temi legati alla Domiciliarità.
I convegni, i seminari e gli incontri si sono svolti nei comuni del Distretto di Sassuolo ed anche a Modena nel 2004 in occasione della 11° Giornata Mondiale della lotta all'Alzheimer, in collaborazione con le associazioni della Provincia che si occupano di demenza.
L'obiettivo delle manifestazioni era quello di migliorare le conoscenze dei partecipanti, sensibilizzare i vari interlocutori ed elaborare proposte a vantaggio dei malati e dei loro familiari.

Sintesi delle principali manifestazioni

5 - 12 - 19 - 26 marzo 2002 ***Formigine*** Sala Loggia



Seminario sul tema
"ASPETTI GERIATRICI, PSICOLOGICI ED OPERATIVI" NELLA GESTIONE DELLE PERSONE COLPITE DA DEMENZA
Relatori: Vanda Menon
geriatra
Sarah Scandone
psicologa
John Pradelli
geriatra

16 marzo 2002

Maranello Auditorium E. Ferrari

Convegno sul tema: **"LA GESTIONE QUOTIDIANA DEL PAZIENTE DEMENTE"**
Relatori: Maria Valeria Baldelli
geriatra, università di Modena e Reggio Emilia
Bianca Maria Pietrucci
Pio Albergo Trivulzio Milano
Luciano Belloi
geriatra, università di Modena e Reggio Emilia

28 giugno 2003

Maranello Auditorium E. Ferrari
Proiezione del film **"TEMPO VERO"** - Momenti di vita domestica tra il Tragico e il bizzarro -
con la presentazione e commento della pellicola da parte del regista Daniele Segre

20 settembre 2003

Sassuolo
Auditorium Assopiastrelle
2° Convegno sulle demenze, in occasione della giornata mondiale per la lotta all'ALZHEIMER, sul tema:
"**SI POSSONO EVITARE I TRABOCCHETTI DELL'INVECCHIAMENTO PRECOCE?**
Relatore: Mirco Neri
cattedra geriatria e gerontologia Università di Modena e Reggio E.

12-19-26 febbraio
e 4 marzo 2004

Formigine Sala Loggia
Seminario distrettuale su diversi temi riguardanti l'Alzheimer, dal titolo:
"NON FACCIAMO COME GLI STRUZZI"
Relatori: John Pradelli, *geriatra*
Stefania Ascari, *geriatra*
Sarah Scandone, *psicologa*
Mimmo Andreoli, *medico*
Claudio Ughetti, *medico*
Maria Cristina Fiandri, *servizi sociali Comune di Formigine*
Emilio Mazzoli. *servizio assistenza anziani*
Giorgio Olivieri. *presidente Ass.S.De.*

13 maggio 2004

Maranello Opera Pia C. Stradi
Conferenza sul tema "**ATTIVITA' OCCUPAZIONALE CON IL MALATO DI DEMENZA"** (a domicilio)
Relatore: Lidia Silvano
psicologa

18 settembre 2004

Sassuolo
Auditorium Assopiastrelle
3°Convegno sulle demenze,
in occasione della giornata mondiale per la lotta all'ALZHEIMER, sui temi:
"**DIAGNOSI E TERAPIA DELLE DIVERSE FORME DI DEMENZA"**
Relatore: Paolo Nichelli
direttore clinica neurologica azienda Policlinico e del dipartimento di Neuroscienze TCR

"LA DOMICILIARITA'"
Relatore: Giorgio Olivieri
Presidente Ass.S.De.
Intervenuti:
Mimmo Andreoli
Medico di medicina generale
Walter Benati
Piani di Zona
Stefania Ascari
Centro Psicogeriatrico USL
Maria Cristina Fiandri
Tavolo Istituzionale Pro-Sol
Silvia Vecchi
assessore Servizi Sociali Maranello
Lidia Silvano
psicologa

21 settembre 2004

Modena Centro "Famiglia di Nazareth"
1° CONVEGNO PROVINCIALE
SULLE DEMENZE sul tema:
"OBIETTIVO DOMICILIARITA"
Indetto dalle cinque associazioni
di volontariato che in provincia
di Modena si occupano dei malati
di demenza e dei loro familiari.

3° convegno sulle demenze,
18 settembre 2004 Auditorium Assopiastrelle

24 settembre 2005

Sassuolo (MO)
Auditorium Assopiastrelle
4° Convegno Distrettuale
sulle demenze, in occasione
della Giornata Mondiale per la lotta
all'Alzheimer, sui temi:
**"RAGIONI SCIENTIFICHE
E PRATICHE A SOSTEGNO DELLA
DOMICILIARITA'"**
Relatore: Luciano Belloi
geriatra Università
di Modena e Reggio
**"OBIETTIVO: NUOVI SUPPORTI
ALLA DOMICILIARITA'"**
Relatore: Giorgio Olivieri
presidente Ass.S.De.

7-14-21-28 marzo 2006

Formigine Sala Loggia
Seminario distrettuale su diversi temi
riguardanti la domiciliarità dal
titolo: **"DOMICILIARITA' un obiettivo
culturale e politico"**

23 settembre 2006

Sassuolo
Auditorium Assopiastrelle
5° Convegno Distrettuale sulle
demenze,:
**"SOCIETA' E SANITA'
PER LA DOMICILIARIETA' "**

Introduzione:

Giorgio Olivieri

presidente Ass.S.De.

La domiciliarietà:
attualità e prospettive

Intervento:

Guido Federzoni

Resp. Progetto Demenze
ASL Modena

Attuazione del Progetto aziendale

Relatore: Alberto Cester

Primario geriatria Ospedale
di Dolo (Ve)

Le fasi avanzate della demenza;
tra diagnosi, cura e sostegno

Conclusione:

Antonella Carafelli

Responsabile Progetto
Demenze Emilia Romagna

Tavolo dei relatori al convegno Società e sanità per la domiciliarità

Convegno Provinciale

Le Associazioni di Carpi. Mirandola, Modena, Vignola e Sassuolo, che si occupano di malati di demenza, hanno organizzato il 1° Convegno Provinciale "Demenze obiettivo domiciliarità". Nel corso del convegno è stata presentata la relazione dal titolo "La domiciliarità delle persone colpite da demenza".

GIORNATA MONDIALE PER LA LOTTA ALL'ALZHEIMER

1° CONVEGNO PROVINCIALE

OBIETTIVO DOMICILIARITA'
LA DOMICILIARITA'
DELLE PERSONE
COLPITE DA DEMENZA

Premessa

Il progressivo invecchiamento della popolazione ed il conseguente incremento delle patologie dementigene sono elementi costanti in tutti i paesi industrializzati ed in Italia questo fenomeno è più accentuato in quanto il grado di invecchiamento è mediamente più elevato che negli altri paesi evoluti.
Inoltre la trasformazione delle strutture familiari e degli stili di vita determina situazioni nuove e più complesse per l'assistenza agli anziani ed in particolare ai colpiti da demenza.
Ne deriva la necessità di nuove politiche di "welfare familiare" che agevolino la domiciliarità del malato.

Quantificazione malati

TERRITORIO	ABITANTI	OLTRE 65 ANNI	INDICE DI VECCHIAIA	N. MALATI
REGIONE EMILIA ROMAGNA	4.059.416	905.615	188	55.233
PROVINCIA MODENA	638.205	131.504	159	8.055

La domiciliarità, per pazienti colpiti da forme dementigene, assume un significato articolato e più ampio "dello stare a casa" utilizzando i servizi tradizionali di assistenza domiciliare; diviene lo strumento che nobilita finalità umanitarie e sociali importanti. E' evidente che il settore socio-sanitario è coinvolto particolarmente su questo obiettivo, anche per migliorare la capacità di tenuta del nucleo familiare.
Il piano d'azione Regionale a favore delle popolazioni anziane dovrà tenere conto della specificità dell'universo "demenze" e in questo ambito le associazioni Emiliano-Romagnole di volontariato che si dedicano a questo settore sono pronte a collaborare pienamente con tutti gli organi istituzionali ma chiedono anche interventi concreti (servizi per dementi) e non solo pianificazioni strategiche.
"Curare chi cura" è indispensabile per favorire la domiciliarità, si deve fare tesoro delle esperienze passate per migliorare l'azione di tutti i soggetti coinvolti e utilizzare le poche risorse in maniera oculata per:

- La formazione, l'informazione, la diagnostica, le terapie (non solo farmacologiche).
  La Regione dovrà svolgere un ruolo importante rispetto a tutte le Istituzioni territoriali sia amministrative che sanitarie, non solo nella adozione del Piano Sociale 2005/2007 ma anche nel divenire; questo per evitare, come è avvenuto in passato (vedi rel. 31/12/02), che tra quello che viene deliberato e quanto si attua vi siano differenze troppo ampie tali da vanificare, a volte, la sostanza dei provvedimenti e gli obiettivi "politici" di fondo che sottendono l'adozione degli atti.

La domiciliarità

L'obiettivo che le Associazioni intendono perseguire nel prossimo triennio è stato individuato nella *domiciliarità* che si realizza col sostegno alla famiglia attraverso l'impegno della rete formata da tutti i soggetti a vario titolo coinvolti.
Il maggior carico assistenziale nella cura di un malato di Alzheimer ricade sulla sua famiglia; l'attenzione deve sempre essere alta anche di notte, momento in cui l'agitazione cresce provocando complicazioni di vario genere che i *caregivers* ben conoscono.
Il carico assistenziale va aumentando col progredire della malattia e di questo è necessario informare presto i familiari, ma anche supportarli con azioni concrete che consentano loro di "respirare" nei momenti critici. Spesso ciò non avviene e assistiamo a crisi familiari che, a volte, sfociano in guasti irreparabili, compromettendo la tenuta dei nuclei che assistono i propri congiunti a domicilio.
Le conseguenze sono: l'abbandono o cambio dell'attività lavorativa, tensioni tra coniugi, difficoltà coi figli, modifica delle situazioni familiari, patologie depressive e altro ancora.
I riflessi economici sul bilancio familiare sono enormi, quindi la famiglia subisce danni psicologici, sociali, economici e di salute che ne compromettono gravemente la stabilità, fino a portare ad esaurimento fisico, psichico e dissesto economico, oltre ad una negatività sull'ambiente familiare che non consente di "vedere la luce" (seppur lontana) alla fine del tunnel.
In letteratura sono ampiamente documentate queste situazioni, ma è tempo di passare a programmi concreti di sostegno in tutte le direzioni e da parte di tutti coloro che, per la loro competenza, possano agire.
La società civile non può fare mancare l'aiuto necessario che va oltre la pur utile solidarietà di alcuni; occorre dare tutti i supporti medici, psicologici, organizzativi, economici e sociali a una fascia di popolazione in difficoltà che non ha neanche la forza di chiedere e troppo spesso soffre nella solitudine e nel nascondimento, per una cultura che alimenta la vergogna (sì,….ci si vergogna ancora del malato….) al posto della solidarietà.

La rete

I medici di medicina generale - M.M.G.

La famiglia del paziente demente deve trovare nella rete il supporto principale per realizzare una domiciliarità positiva, oserei dire " terapeutica". Per questo è indispensabile il ruolo attivo del Medico di Medicina Generale che garantisca, oltre la specifica professionalità, una continuità assistenziale al nucleo familiare con impegno e disponibilità adeguati, a cominciare dalle fasi iniziali della malattia, che richiedono subito una informazione accurata ai familiari.
Bisogna che i M.M.G. oltre alla capacità di diagnosi tempestiva della demenza, svolgano una azione di tutela verso i familiari e stabiliscano con loro una sorta di "Alleanza terapeutica", che consenta una gestione efficace di una situazione complessa che può essere fronteggiata se si opera in sintonia, per conseguire il mantenimento al domicilio del paziente nelle migliori condizioni possibili.
Il referente medico è di fatto il coordinatore terapeutico di tutte le azioni svolte anche da altri soggetti al di fuori della famiglia: specialisti, psicologi, assistenti familiari ecc..
Nella nostra Regione notevoli risorse sono state destinate alla formazione dei medici negli ultimi anni sia nell'ambito della formazione obbligatoria, che attraverso altre iniziative. Ora è tempo di verificare i risultati concreti di questi investimenti in ogni Distretto.
Inoltre, è un dato sicuro, occorre lavorare ancora in questa direzione.

I servizi socio - sanitari

La necessità di adeguare la rete dei servizi socio-sanitari ai bisogni specifici e complessi delle persone malate di demenza e dei loro familiari, è un obiettivo di fondo del progetto regionale attraverso tre tipi di attività:
corresponsabilizzazione di tutti i gestori dei servizi;
qualificazione e aggiornamento degli operatori;
sperimentazione di assistenza in Centri Diurni e in nuclei residenziali specializzati.

Certamente questo progetto non è stato attuato in misura adeguata; le AUSL si sono impegnate scarsamente in questa direzione, tanto che il rapporto al 31/12/02 della Regione dichiarava che solo 6 AUSL su 13 avevano presentato dati relativi a programmi di Enti gestori dei servizi della rete, concludendo che "l'area dell'assistenza domiciliare è la più sguarnita e nessuna iniziativa si registra in tale ambito."
Decisamente importante è stata l'attività di qualificazione e aggiornamento degli operatori svolta praticamente in tutto il territorio regionale e di questo sforzo se ne devono giovare le strutture che ospitano pazienti dementi, ma anche le famiglie che utilizzano i centri diurni o temporanee istituzionalizzazioni dei loro cari; oltre al valore che di fatto assume la diffusione del sapere, anche attraverso canali informali, fino a giungere ai familiari.
E' ancora troppo scarsa l'informazione e la formazione rivolta ai familiari: si dovrà ampliare fino a fare acquisire al cittadino, anche in via preventiva, la capacità di affrontare i lunghi anni della malattia del proprio congiunto col minor rischio per la propria salute psico-fisica.

Il S.A.A. Servizio Assistenza Anziani

Un nodo importante della rete è costituito dal S.A.A. (Servizio Assistenza Anziani) al quale sono attribuiti compiti e responsabilità definite meglio sulla carta che nella pratica. Il ruolo di tramite tra il livello politico – amministrativo e quello tecnico – operativo, consente, a volte, agli uni e agli altri di rimpallarsi le responsabilità e di confondere i confini tra i diversi ambiti rinviando le decisioni e ritardando le azioni.
Vista la particolarissima importanza di questo servizio, si dovrà istituzionalizzare un rapporto di collaborazione che valorizzi il ruolo del volontariato, come prevede la Legge Regionale, rispetto alla programmazione – attuazione e controllo (compresi i Piani di Zona) sulle iniziative che interessano le aree collegate alla demenza.
Più in generale il ruolo delle AUSL e dei Distretti che è fondamentale per la problematica demenza (basti solo pensare ai Centri psico-geriatrici), hanno una grande importanza anche rispetto all'obiettivo della Domiciliarità. Dovranno sempre più agire per

modificare la cultura generale rispetto alla demenza, ma anche quella di molti operatori socio - sanitari.
In questa direzione sono auspicabili rapporti costruttivi e positivi anche istituzionali con le associazioni regionali di volontariato.

Le strutture

Il ricovero ospedaliero di un paziente colpito da demenza per qualsiasi altra patologia è veramente problematico, a cominciare dal modo in cui si raggiunge l'accesso al sito. Poi l'attesa al Pronto Soccorso dove generalmente con un codice normale (bianco); si deve sostare per qualche ora in condizioni assai difficili per i pazienti ed i parenti, ma anche per operatori e persone che non conoscono la demenza (evidente la necessità di formazione specifica anche per gli operatori del P.S.) e si trovano in difficoltà al primo impatto. Durante il ricovero sia di giorno che di notte si disturbano gli ammalati, i loro parenti ed il personale; a volte capita di essere additati con vari epiteti o addirittura dimessi anticipatamente perché "si disturba". Quando i nostri familiari dementi sono ospitati in strutture residenziali o frequentano centri diurni, ben raramente possono usufruire di nuclei dedicati (da non confondere con la ghettizzazione), anche se gli ospiti di queste strutture sono in larga misura colpiti da demenza. A questo proposito abbiamo condotto una piccola indagine che ci ha dato un risultato significativo: Il 2% degli anziani finisce in "ricovero", mentre fra i dementi si sale al 10%. Il demente ha il quintuplo di probabilità di finire in ospizio e ciò dimostra che la domiciliarità è un obiettivo difficile da conseguire.

Assistenti domiciliari (badanti)

La spinta verso la domiciliarità e la necessità di contenere la spesa pubblica per la istituzionalizzazione, hanno favorito la ripartizione dei compiti tra pubblico e privato, ne deriva che gli oneri economici restano assai sbilanciati sul versante familiare. Tutto ciò favorisce l'aumento della domanda di assistenza domiciliare che viene evasa in larghissima misura da persone straniere, in particolare donne dell'Est, le cosiddette badanti.

Si tratta di un fenomeno di enormi dimensioni che la Legge 189/2002 (Bossi – Fini) ha affrontato in maniera sbagliata, addirittura miope, per quanto riguarda il caso dell'assistenza a persone dementi.
Citiamo solo per brevità l'orario di lavoro che non ha niente a che vedere con quello delle colf, come l'attività svolta. Inoltre la legge prevede la continuità temporale del servizio, mentre noi sappiamo che dopo 3 o 4 mesi è bene che la badante interrompa per un periodo e si riposi e riprenda il servizio per assistere meglio i nostri malati.
Di tutto ciò la legge non tiene conto e a sollecitazioni rivolte a ministri non c'è stata risposta anche se basterebbe una semplice deroga per decreto. La ricerca svolta in Regione recentemente offre molti spunti di valutazione quantitativa, operativa ed economica sul "badantato". Questo deve essere l'inizio di una vasta azione che dovrà svilupparsi; per ora vogliamo compiacerci per la pubblicazione in diverse lingue dell'opuscolo "Come assistere una persona demente".
La badante è generalmente identificata come una soluzione alternativa alla istituzionalizzazione; è chiaro che questa soluzione ha ridotto la pressione sulle strutture residenziali, ma non è certamente la soluzione ottimale del problema, perche' rimangono:

La illegalità del sommerso
La frode nell'emerso
La complicità tra famiglia, servizi, badanti in un contesto di: "tutti lo fanno e lo sanno ma nessuno lo dice"

Si dovrà trovare una soluzione praticabile nella legalità e nella compatibilità economica da un lato e operativa dall'altro. Essa non potrà prescindere da un notevole investimento pubblico. Nella situazione attuale, occorrerebbero per le stesse famiglie una quantità quadrupla di badanti, che i contingentamenti statali non ammettono, ed i costi si moltiplicherebbero fino a 5/6000 euro al mese per famiglia, una somma che solo pochissime di loro potrebbero spendere.
Il tema è complesso e tende ad aggravarsi e bisogna affrontarlo quanto prima. Anche l'assegno di cura in queste condizioni diventa un palliativo.

Le associazioni

Le associazioni che si occupano dei dementi e delle problematiche collegate alla malattia si stanno diffondendo sempre di più nella nostra regione ed è auspicabile che questo processo continui fino ad interessare tutti i Distretti. Purtroppo è difficilissimo per un familiare vincere la propria riservatezza. E' poi praticamente impossibile dare un proprio contributo di tempo al volontariato, in quanto già il suo congiunto lo assorbe totalmente. Inoltre a queste associazioni ci si avvicina, spesso, per esperienza vissuta per avere un familiare demente o per attività professionale. Ciò determina una grande difficoltà operativa che condiziona il raggiungimento di obiettivi da tutti condivisi e quasi scontati. In realtà è necessario che si passi dal nobile e importantissimo operare di pochi generosi ad un associazionismo più numeroso, articolato e in grado di programmare, proporre, attuare, controllare. In sostanza un elemento attivo della rete con la sua specificità capace di interloquire con altri soggetti con competenza ed autorevolezza.

Relatore: **Giorgio Olivieri**
presidente Ass.S.De. di Sassuolo
Modena, 21 settembre 2004

A.N.I.M.A. - Notiziario trimestrale a cura delle associazioni che si occupano di demenza nella provincia di Modena

Seminario distrettuale

Nel marzo 2006 l'Ass.S.De. ha organizzato a Formigine una importante iniziativa con lo scopo di approfondire il tema della domiciliarità. E' convinzione dell'associazione che questo obiettivo si può raggiungere solo attraverso una stretta collaborazione di tutti i componenti della rete socio-sanitaria.
Per questa ragione le quattro serate del seminario hanno visto tra i relatori un familiare, un operatore, un medico ed un esperto. I temi proposti, uno per ogni sera, sono stati:

l'assistenza medica ed infermieristica a domicilio;
l'attività psico-geriatrica;
la gestione del paziente e la tutela del familiare;
le terapie occupazionali, conservative e riabilitative.

Gli esperti di ogni ambito, hanno introdotto e affrontato l'argomento coinvolgendo i presenti, familiari, operatori ed altri partecipanti, che hanno approfondito il tema e successivamente sviluppato delle proposte. Queste proposte sono state fatte proprie dall'Associazione e diventate materiale di riflessione da sottoporre anche a tutte le istituzione socio-sanitarie del distretto.

Calendario degli incontri di Formigine, marzo 2006

LE PROPOSTE DELL'ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE

Per contribuire concretamente al mantenimento dei pazienti al loro domicilio, ed aiutare le famiglie nel gravoso compito assistenziale l'Ass.S.De. si è sempre impegnata per conoscere il più possibile le situazioni e le esperienze altrui per potere sviluppare proposte da sottoporre alle diverse istanze socio-sanitarie ed alla società civile.
Le leggi dello Stato e della Regione assegnano al volontariato un ruolo attivo nella progettazione, attuazione e controllo delle attività degli organismi preposti all'erogazione delle prestazioni. Anche in ossequio a queste disposizione le proposte dell'Ass.S.De. vogliono contribuire con le Istituzioni alla valorizzazione del volontariato per migliorare le condizioni di vita di chi soffre.

Organizzazione distrettuale

Anche a seguito delle difficoltà incontrate, l'Ass.S.De. ha suggerito un intervento organizzativo (che è stato illustrato al Cap. 2). Questo vuole essere un contributo alla soluzione, anche parziale, a problematiche di tipo formale per la distinzione dell'area sociale e sanitaria con l'individuazione di ruoli e responsabilità più chiari.
Si avverte la necessità di migliorare l'efficienza e l'efficacia delle prestazioni ottimizzando l'uso delle risorse umane ed economiche, per realizzare veramente la rete di protezione socio - sanitaria che fin ora è soltanto enunciata.

Pause di Sollievo (Pro.Sol.)

Il Progetto Pause di Sollievo (vedi allegato) è stato realizzato in forma sperimentale dal febbraio 2004 col finanziamento della Fondazione Cassa di Risparmio di Modena ed ora è a regime. Esso rappresenta un esempio di collaborazione positiva tra diversi soggetti di cui l'Ass.S.De. è orgogliosa e grata a tutti coloro che vi

concorrono, in particolare le amministrazioni comunali del Distretto, che hanno assunto l'onere di finanziare questa attività i cui risultati sono sinteticamente i seguenti:

Periodo - Febbraio 2004 a giugno 2007	
Ore erogate	14.776
Famiglie beneficiate al 30/06/07	130
Costi sostenuti	€ 302.235,92

Indagine conoscitiva

Con le associazioni ANFFAS e AISM l'Ass.S.De. ha promosso l'attuazione di una "Indagine conoscitiva" sulla domiciliarità nel Distretto. Lo svolgimento è stato affidato dal Centro Servizi per il Volontariato e dai Comuni ad una organizzazione specializzata. A giugno 2007 si conoscono solo i primi risultati che sono comunque importanti perché aiuteranno a definire le strategie dei vari organismi che operano nel Distretto.
Non è possibile elaborare Piani di Zona e programmare un buon uso dei fondi per la non autosufficienza senza disporre di un ampio ventaglio di conoscenze.
Questa indagine contribuirà a fornire elementi nuovi che aiuteranno gli Enti e le persone che per ruolo e responsabilità sono chiamati a risolvere problemi certamente complessi.
L'Ass.S.De. ha svolto al suo interno una piccola indagine (vedi allegato) per capire meglio come orientare la sua azione come già aveva fatto, quando si era posta il problema di analizzare i "Bisogni". Sono piccole attività senza ambizioni scientifiche che ci hanno aiutato molto a capire ed elaborare le nostre proposte.

Terapeuta del Distretto

Occorre inserire nell'equipe del consultorio psicogeriatrico una persona con competenze adeguate a favorire prestazioni terapeutiche non farmacologiche quali:

Terapia di orientamento alla realtà(ROT)
Terapia di reminiscenza
Terapia di validazione (*Validation therapy*)

Queste terapie, per un malato di demenza, sono necessarie per la conservazione e la stimolazione delle capacità residue.

Tutor della domiciliarità

E' necessario nominare un *Tutor* a livello distrettuale che sia il referente per la famiglia, le Istituzioni e tutti i soggetti della "Rete dei servizi". Il *Tutor* sarà l'operatore che di fatto realizzerà le iniziative per la concreta attuazione di un Buon servizio di "domiciliarità".

1. OPERA SECONDO LE DIRETTIVE ELABORATE DAL GRUPPO DI LAVORO PERMANENTE SULLA DOMICILIARITA' PREVISTO DAI PIANI DI ZONA
2. ANALIZZA I BISOGNI NEI VARI COMUNI
3. ESEGUE VISITE DOMICILIARI
4. COLTIVA RAPPORTI CON LE FAMIGLIE
5. ATTIVA GLI OPERATORI DEI SERVIZI
6. SOTTOPONE PROPOSTE AI DIVERSI ORGANISMI
7. PROGRAMMA GLI INTERVENTI
8. PARTECIPA AGLI INCONTRI DEL GRUPPO DI LAVORO PERMANENTE E MANTIENE I RAPPORTI CON IL S.A.A. (Servizio Assistenza Anziani)
9. VERIFICA I RISULTATI DELLE INIZIATIVE SVOLTE
10. COLLABORA CON LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

10 Punti per la domiciliarità

Per conseguire una buona Domiciliarità l'Ass.S.De. ha indicato alcuni suggerimenti qui di seguito riportati:

1. RESTARE NELLA PROPRIA CASA E NEL PROPRIO AMBIENTE IN MODO SICURO
2. CONTARE SU RELAZIONI CHE FACCIANO SENTIRE L'APPARTENENZA FAMILIARE
3. OPERATORI CHE FACCIANO SENTIRE DEGNI DI RISPETTO.
4. DISPONIBILITA' DI SERVIZI (APPOGGIO, EMERGENZA, SEMIRESIDENZIALI, ECC.)
5. UNA RETE DI "ATTORI " CHE DAL PUBBLICO AL PRIVATO OPERINO IN SINERGIA
6. PROVVIDENZE ECONOMICHE SUFFICENTI A FRONTEGGIARE I COSTI
7. CHE IL M.M.G. SIA L'EFFETTIVO COORDINATORE TERAPEUTICO DELLA FAMIGLIA
8. PRESA IN CARICO DEL CONSULTORIO CON EROGAZIONE DI TUTTE LE TERAPIE
9. CONCEDERE AL CARE - GIVER 3 O 4 MEZZE GIORNATE SETTIMANALI DI PAUSE DI SOLLIEVO
10. ISTITUIRE UN "TUTOR DELLA DOMICILIARITA'" CHE SIA FIGURA STABILE DI RIFERIMENTO

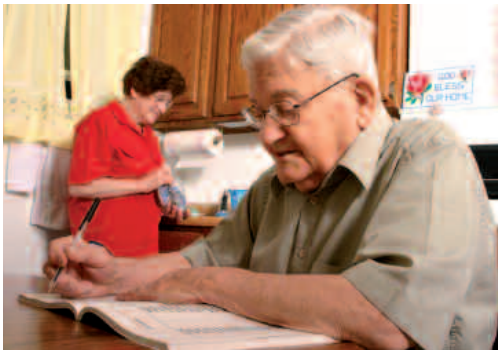
Questi suggerimenti sono stati condivisi da altre 12 associazioni di volontariato sociale del Distretto di Sassuolo nell'assemblea del 15 maggio 2007 e sono diventati parte integrante del documento che le associazioni stesse hanno presentato agli Assessori ai Servizi Sociali il giorno 11 giugno 2007, per collaborare alla progettazione della destinazione del Fondo per la non Autosufficienza.
Il documento sopra citato si articola in tre parti: la Domiciliarità, Dopo di noi, la Solitudine.
L'Ass.S.De ha contribuito portando la sua esperienza particolare sulla Domiciliarità.

In questa sezione riportiamo alcune testimonianze di famigliari, operatori, amministratori che a diverso titolo si sono confrontati con la demenza. E' forse la parte più "sentita" di questa pubblicazione, quella che suscita le maggiori emozioni e che, speriamo, possa aprire un varco nella mente e nel cuore di tante persone che non conoscono o non vogliono conoscere questo problema di grande impatto personale e sociale. Abbiamo volutamente lasciato le lettere così come ci sono state inviate, senza intervenire con tagli o correzione anche dove la grammatica o il lessico lasciavano a desiderare. Non sarà certo un italiano qualche volta imperfetto a togliere valore e forza a queste pagine di vita.

e.b.

"NOI E LA DEMENZA"

Tutto è iniziato 10 anni fa, allora, mio marito aveva solo 49 anni: prime avvisaglie chiavi perse, luci e tv accese, acqua che scorre, soldi, anelli orologi persi, ma questo è ancora niente. Primo ricovero dopo un mese di degenza viene dimesso con la seguente motivazione: "encefalopatia vascolare con seri problemi di deambulazione, ricorrere al medico di famiglia". Seguo le istruzioni e si procede con farmaci, analisi ecc..



Sei mesi dopo secondo ricovero nello stesso ospedale , altre visite, analisi e tanto altro ancora, dopo circa un mese chiedo di sapere di cosa fosse affetto mio marito e mi venne data una risposta sommaria con termini scientifici che ancora cerco di capire cosa volessero dire. Decisi di portare mio marito da un medico specialista con tutta la documentazione di esami e ricoveri fatti, e in questa occasione mi viene data la sentenza definitiva: Franco è affetto da morbo di Alzheimer. Per me è un colpo, una bomba che esplode, tutto mi crollo' intorno. Piano, piano mi ripresi, rimasi in contatto con il professore che diagnosticò la malattia e che consigliò per mio marito

farmaci rallentanti: Dopo poco, però, mi spiegò che la malattia era molto avanzata e non era il caso di continuare con la cura (anche perché i costi erano esorbitanti). Mio marito rimase in carrozzina per quattro anni, poi con ricoveri in centri di riabilitazione e con terapie motorie anche a casa riuscì a riprendere a camminare.

Le difficoltà che ho dovuto affrontare a causa di questa malattia di mio marito sono state tantissime.

La prima dover lasciare il lavoro, vendere il negozio visto che avevamo una attività insieme.

La seconda dover chiedere aiuto ai familiari, alle istituzioni, agli organi preposti, ai gruppi di volontari allora ancora poco conosciuti, chiedere anche sostegno economico, anche se dieci anni fa ben poco ottenni.

La terza riguarda gli affetti. Quando in famiglia esiste una persona diversamente abile, è difficile la convivenza che immancabilmente porta a far annullare la persona che deve accudire il malato. Per farla breve in questi anni ho subito quattro interventi chirurgici di cui un paio veramente seri.

Altra difficoltà importate dover cambiar casa e cercare un appartamento al piano terra o dotato di ascensore a quei tempi anche questo era molto difficile e solo chi ha avuto un familiare con handicap può capirmi.

Per fortuna i tempi sono cambiati e alcune cose importanti per le famiglie con malati di Alzheimer si sono fatte, ma ancora tanto c'è da fare per sostenerle ed aiutarle a sopportare meglio il peso che l'assistenza continua 24 ore su 24 comporta.

Per la mia esperienza dico ancora una volta a queste persone che seguono giornalmente un ammalato, di lasciare uno spazio nell'arco della giornata dedicato ai loro interessi o anche solo per svagare e riposare un attimo la mente e il corpo. Questa è davvero una cosa da fare per continuare meglio a vivere.

Milena G.

Il 1 maggio 1993 mia madre ebbe una TIA (transitoria interruzione della circolazione celebrale), venne ricoverata e tenuta sotto osservazione per alcuni giorni; all'atto delle dimissioni il medico ci comunicò la diagnosi: " atrofia celebrale e conseguente demenza senile": Noi, io e i miei familiari, soprattutto mio padre non sapevamo cosa volesse dire

né il medico ci informò su quali sarebbero state le conseguenze o che cosa ci aspettava; l'unica medicina che in seguito fu prescritta era un farmaco per stabilizzare la pressione. A farsi carico della situazione, inizialmente fu mio padre, il quale però non capiva e di conseguenza non accettava questa malattia; io che abitavo nell'appartamento sotto al loro cercavo di confortarlo di ascoltarlo ma mi era difficile anche perché in quegli anni la letteratura sul problema era scarsa e scarse erano anche le agenzie presenti sul territorio a cui riferirsi.

Imparai sul campo piano piano cercando di dare risposte come ero capace alle esigenze che si presentavano, inizialmente comprendendo che Lei non era più in grado di svolgere i lavori domestici gli strutturai la casa in modo da renderla molto semplice per la pulizia (tolsi i tendoni misi le tende a finestra, i sopramobili erano oggetti di continuo conflitto con mio Padre perché lei li metteva nei posti più insoliti, i quadri lasciai quelli più significativi ecc..). Mio padre imparò a fare le pulizie io lo aiutavo per le pulizie più approfondite per il bucato e la stiratura in queste due ultime attività portavo con me anche mia madre che guidata mi aiutava. Si trattava di farsi allungare le mollette per stendere oppure fare stendere a lei ma sorvegliandola e incoraggiandola. Per stirare la prendevo accanto a me piegavamo insieme le calze o mentre stiravo la intrattenevo facendomi raccontare le sue storie convalidando quello che diceva (ma dai davvero mamma e poi cosa è successo quella volta ecc… erano sempre le stesse storie ormai le conoscevo a memoria ma Lei era contenta e si tranquillizzava, anche se cinque minuti dopo non ricordava niente di quello che aveva detto).

Quei pomeriggi, per scelta sempre gli stessi della settimana, mio padre era sollevato dalla sua fatica dell'assistenza.

Il sabato pomeriggio l'attività più impegnativa da compiere era l'igiene personale ricordo ancora la fatica a farle la doccia secondo Lei non doveva farla perché l'aveva appena fatta, quante spiegazioni per persuaderla, quanti conflitti. Una volta al mese la

portavo dal dottore per misurarle la pressione e farmi prescrivere i farmaci e anche quella era una occasione per stimolarla a mantenere alcune delle sue capacità residue, insieme leggevamo i nomi delle strade. Purtroppo a maggio del 1998 mio padre ebbe una crisi ipertensiva, durante quell'estate cominciò a lamentare di non riuscire più a svolgere alcune attività ad esempio non riusciva ad occuparsi dei rapporti bancari e mi chiese di accompagnarlo in un primo momento pensai che fosse stanco, ma il persistere del suo disagio di cui Lui era cosciente e che mi esprimeva mi preoccupò; ne parlai con mio fratello, che lavorando in campo medico, mi consigliò di farlo vedere da un neurologo: Il 5 giugno 1999 dopo aver fatto tutti gli esami di accertamento compresa la TAC, il neurologo diagnosticò per mio padre "atrofia celebrale presunta demenza di Alzheimer". Fu molto difficile accettare questa diagnosi e inizialmente non volli crederci, portai mio padre da altri dottori eccellenze in questo campo, ma purtroppo la diagnosi venne confermata, a mio padre venne somministrato un farmaco ad alto costo per rallentare il deterioramento celebrale, e proprio alla clinica Estense di Modena si comincia a sentire parlare di "Progetto Cronos", di associazioni di familiari, di gruppi di auto aiuto ecc.

Fu in quel periodo, aprile 2000, che il coordinamento del volontariato sociale dei comuni di Fiorano, Formigine e Sassuolo, in collaborazione con il servizio anziani distretto 4 di Sassuolo organizzò un corso di informazione/formazione per familiari, volontari ed operatori che fornivano assistenza ai malati di demenza; ne venni a conoscenza non ricordo in che modo e decisi di partecipare.

La partecipazione a questo corso mi aiutò moltissimo ad affrontare alcune situazioni degli anni successivi ad esempio quando nell'autunno dello stesso anno mia Madre cominciò a fare tutte le mattine e sere un fagotto dove metteva tutti i suoi vestiti io non mi arrabbiai con Lei non cercai in modo estenuante di convincerla che quella era la sua unica casa, ma adottai i provvedimenti che consentirono a me e a lei di gestire la situazione: svuotai l'armadio lasciando solo pochi vestiti vecchi che lei poteva tranquillamente mettere nel suo fagotto che io regolarmente disfacevo. Con il corso venni a conoscenza anche dei servizi del territorio e per prima cosa svolsi le pratiche per iscrivere i miei genitori al "Progetto Cronos"

Gabriella L.

La mia esperienza come volontario dell'associazione mi porta molto spesso a contatto con i familiari dei malati e quindi proverò a farmi portavoce dei loro dubbi e problemi che riguardano la convivenza quotidiana in compagnia della demenza e dei suoi riflessi sulle loro vite.

Uno dei momenti che mi arricchiscono di più umanamente sono gli incontri quindicinali dei ns. gruppi di auto aiuto dove io ho il privilegio di essere a fianco di splendide persone che con difficoltà ma con grande affetto verso i loro malati, con dignità e coraggio accolgono nella loro famiglia la demenza.

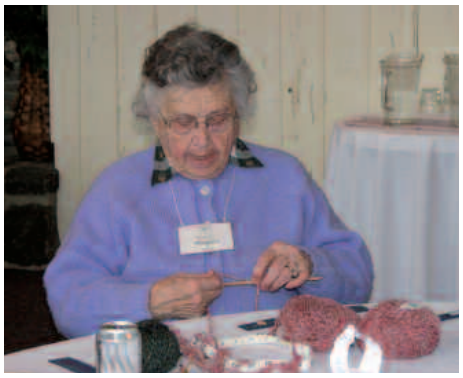
Avere un familiare in casa affetto da demenza comporta una lunga serie di difficoltà. Ve ne racconto alcune.

L'approccio con la malattia avviene quando riscontri nel tuo papà o nella tua mamma, in tua moglie o in tuo marito comportamenti che non corrispondono più al loro essere che conosci da sempre. Ti rivolgi al tuo medico di famiglia il quale per prima cosa spesso ti dice " sta diventando anziano devi accettarlo" tu dici "Dottore secondo me non è solo anziano dice di avere tre mogli" Il dottore ti prescrive una visita dal geriatra Tu cominci a vagare tra prenotazioni a lungo termine e ancora oggi capita che ti inviino al geriatra che cura gli anziani con patologie così dette "normali" il quale dopo aver visitato il tuo familiare ti dice "perché e venuta da me questo paziente doveva essere indirizzato al Consultorio Demenze!!" e tu "Consultorio Demenze?? Cos'è?" Torni dal medico e ricominci a vagare. Ecco uno dei primi problemi: la mancanza di informazione che a distanza di anni ancora risulta carente e la famiglia subisce la scarsa professionalità di altri.

Quando finalmente la famiglia riesce ad avere un quadro della situazione di salute del proprio congiunto comincia il vero calvario. Ti dicono che passeranno anni in cui dovrai vedere con fasi discendenti il decadere di tutte le funzioni cerebrali del familiare. Torni a casa e ne parli con il resto della famiglia che spesso vivendo all'esterno ti dice "ma va la che non è poi così grave a me sembra normale". Ci sono parecchi scontri all'interno degli stessi componenti della rete familiare; ecco la figura del Medico di Medicina Generale dovrebbe avere tra i suoi compiti quello di fare da informatore nella sensibilizzazione dell'intera famiglia e da coordinatore terapeutico . . . . . .ma abbiamo già visto che ciò non accade a sufficienza.

Anche portare la malattia all'esterno della famiglia è problematico, perché la società,

avendo scarsa per non dire inesistente conoscenza della problematica, ti guarda in maniera strana e tu cominci a sentirti isolato e sempre più solo con il tuo problema. Gli amici smettono di venire a trovarti perché forse si sentono in imbarazzo, tu non riesci più ad andare da loro perché il tuo caro spesso ti crea situazioni imbarazzanti, oppure fuori dal suo ambiente si agita e dopo diventa dura la sua gestione ..... sì purtroppo si arriva a soffrire nella solitudine e nel nascondimento perché si ci scontra con una cultura che alimenta la vergogna al posto della solidarietà.



Ecco perché ritengo che i Gruppi di Auto Aiuto dovrebbero essere consigliati con più decisione da parte dei terapeuti (psicologo in testa); se si riuscirà in misura sempre maggiore a far comprendere al familiare che relazionarsi con altri che hanno la sua stessa esperienza è utile e salutare si farà un lodevole passo avanti verso l'obiettivo del fare mantenere un equilibrio psicologico personale.

Un altro problema molto importante che nasce dai ns. incontri è la difficoltà nelle persone che si occupano del malato, che sono nella maggioranza dei casi coniugi o figli, nell'accettare i comportamenti cosiddetti strani del malato che sconvolgono completamente il modo di vivere delle famiglie.

Si chiedono" perché mi tratta male... perché gli dico di fare una cosa e lui fa l'esatto contrario.....non vuole lavarsi eppure era una persona così attenta alla propria persona.....mi nasconde le cose..... rompe i miei oggetti più cari....non gioca più con i nipoti ..... non vuole più uscire"

Io sento spesso parlare negli incontri tematici sulla malattia della formazione necessaria per preparare gli operatori alla cura e assistenza del malato di demenza.

So che si spendono parecchie risorse economiche per fare frequentare periodicamente corsi di preparazione o aggiornamento agli operatori delle strutture, ai medici, al personale infermieristico per insegnare loro come rapportarsi con la demenza; ciò è senz'altro indispensabile e dovrà continuare ad essere fatto, ma non mi risulta che lo si faccia anche nei confronti della famiglia nonostante attualmente sia il soggetto che sostiene il

maggior carico assistenziale nella cura del malato. Ciò deve essere fatto, ma soprattutto deve essere fatto con una formazione domiciliare.

Sicuramente quando si porterà questa richiesta ai tavoli intorno a cui si riuniscono coloro che decidono si sentirà dire "non si può ....è difficoltoso a livello organizzativo....non ci sono i fondi.....siete matti a pensare ciò....è insostenibile con le risorse attualmente a disposizione...ecc.ecc.....".

Bè non sono io che devo dare la soluzione a questi interrogativi, ci sono persone preposte e responsabilizzate a fare questo. Certo è che io invece mi sento in dovere di fare presente che il caregiver è spesso il coniuge a suo volta anziano con problemi anche lui di salute dovuto all'età che gli impedisce di prendere freddo, magari non ha neppure la patente per raggiungere i luoghi di formazione, è andato a scuola parecchi decenni fa e sarebbe molto imbarazzato nel frequentare i corsi, spesso parla il dialetto ..... Ma è anche persona che se formata bene assieme alla sua famiglia, al suo medico potrà accompagnare nel modo più umanamente possibile il malato nel suo doloroso cammino attraverso le fasi della malattia. Non può bastare il suo impegno personale e la sua dedizione amorevole, serve conoscere il più a fondo possibile la malattia per attuare strategie comportamentali per affrontarla e gestire il malato. Questa preparazione deve avvenire progressivamente in tempi diversi man mano che la malattia entra nelle varie fasi.

Esiste un bellissimo manuale pubblicato dalla regione "non so cosa avrei fatto oggi senza di te" è molto utile; l'ho spesso consultato con la mia mamma nell'assistere papà ma sentire la voce di un essere umano è altra cosa rispetto ad un foglio stampato.

Bene .....con il ns. pensiero proviamo ad immaginare che il nostro caregiver abbia conosciuto le tematiche della malattia, abbia imparato come affrontarla e ora la vive. Giornate, settimane, mesi.....provo a ricostruire qualcosa sempre attraverso il vissuto umano che raccolgo dalla voce dei "miei" familiari dei gruppi e dai racconti della mia mamma:

- Oggi devo fare il bagno a mio marito è veramente un problema, mi blocca le braccia non riesco a svestirlo, quando sente l'acqua in testa alza le mani a pugno .....
- Ho portato tuo padre a fare una passeggiata non ha riconosciuto il vicino di casa che abita di fianco a noi da vent'anni ...piano piano siamo rientrati ma quando siamo arrivati all'ultimo gradino della scala non so cosa abbia creduto di vedere si è aggrappato alla ringhiera si è seduto con gli occhi sbarrati .....dai alzati, andiamo, non c'è nessuno .....sono rimasta due ore seduta su quel gradino senza ottenere nulla fino a quando è rientrato tuo fratello; in due siamo riusciti a staccarlo da quella maledetta ringhiera.
- Stanotte stavo dormendo quando ho sentito del movimento nella stanza .....accendo la luce.....tuo padre era in mezzo alla camera si era tolto il pannolone strappandolo in cento pezzi era tutto bagnato ..alle tre del mattino ho dovuto cambiare le lenzuola lavare tuo padre (e tu sai quanto sia difficoltoso) .....
- la mamma continua insistentemente a ripetere le stesse cose "dove andiamo, dov'è mia madre, che ore sono" non vuole la televisione accesa .....ma papà che l'assiste 24 ore al giorno ha bisogno almeno di vedere la televisione ..... è sempre in apprensione per la mamma anche quando esce con una di noi è agitato e vuole rientrare perché è preoccupato che la mamma lo cerchi....notiamo che è molto stanco, avvilito e ha perso molta voglia di fare ...non ce la fa più.
Mentre scrivo questa mia testimonianza ho davanti a me incorniciato sul muro un foglio con su scritto "Inno alla Vita" di Madre Teresa di Calcutta che io trovai su internet alcuni anni fa quando dovetti affrontare la malattia del mio papà.
La vita è una sfida..... affrontala
La vita è un dovere..... compilo
La vita è preziosa ..... conservala
La vita è tristezza ..... superala
La vita è una croce ..... abbracciala
La vita è vita ..... difendila
Madre Teresa secondo me ha ragione, ma da soli è molto difficile vivere la vita con questi nobili obiettivi e per questo ritengo che una società civile non può fare mancare l'aiuto necessario a chi sta vivendo una situazione di sofferenza.

Andreina C.

Caro papà, quando mi hanno chiesto di scrivere una testimonianza sull'avventura che da un anno stiamo vivendo, mi sembrava cosa facile. Ora però sono già da un po' con la biro in mano e il foglio ancora bianco. Come faccio a tramutare in parole tutte le emozioni i problemi, le gioie, i dolori e le avventure che stiamo vivendo?

Sono la quinta di otto figli che non ricordi più di avere…. Se ci fosse ancora la mamma come sarebbe stato tutto più semplice! Eppure è pensando a lei, alla sua dolcezza, alla sua pazienza che ho potuto amarti tanto da superare ogni cosa. Mi rendo conto che, infondo, lei mi è sempre stata accanto nella memoria delle sue virtù e della sua capacità di amare soprattutto nel sacrificio.

Mi ricordo quando ero piccola e mi accompagnavi a messa, mi prendevi per mano e mi portavi alla comunione, e la sera tutte le sere ci facevi recitare il rosario. Ora sono io che ti accompagno a messa, ti prendo per mano e ti porto alla comunione. La sera guido il rosario che tu ami tanto recitare, perché non sei più in grado di farlo da solo. Ma che scherzo assurdo del destino è mai questo? Si sono capovolti i ruoli in tante cose e per te sento un affetto più materno che filiale.

A volte non posso proprio fare a meno di sorridere quando mi racconti cose assurde e strane, proprio come facevo con i miei bambini quando erano piccoli e li assecondavo divertita.

E le bugie! Sono davvero tante le cose che mi devo inventare per convincerti a fare la doccia, a metterti il pigiama, ad andare dal dottore, a tranquillizzarti quando vedi nemici e ladri dappertutto, quando ti agiti e minacci tutto il mondo, quando vuoi tornare al tuo paese che non sai più quale è e dove è. Oh papà, che malattia incredibile è mai questa! Tu a volte sei così imprevedibile ed io sono costretta ad improvvisare come un'attrice senza copione. Tu non ci crederai, nonostante tutto, io ringrazio spesso il cielo che ci ha fatto ritrovare dopo anni di lontananza. Chi l'avrebbe mai detto papà, che saresti venuto a vivere qui, in casa mia, sconvolgendomi la vita e facendomi provare fino in fondo quanto è vero il bene che ti voglio e quanto c'è di autentico nella mia fede in Dio, quella fede che tu solo tu papà, mi hai saputo trasmettere e della quale non ti sarò mai grata abbastanza. Per questo solo per questo io sono sicura che tu andrai in Paradiso. Ti voglio bene papà, la gioia che sento nel cuore quando preghiamo insieme, mi ricompensa abbondantemente di tutti i sacrifici, la stanchezza, le rinuncie e quant'altro si voglia. Sono profondamente grata a mio marito e ai miei tre meravigliosi figli, di avere

accettato e condiviso con me quest'esperienza difficile, sopportando, soprattutto inizialmente, di sacrificare parte delle attenzione e della pazienza a loro dovuta. Loro mi hanno capita, aiutata e sopportata più di quanto potessi sperare e immaginare. Ringrazio i miei fratelli e le mie sorelle, senza loro non potrei farcela, in particolar ringrazio Antonio, lui sa il perché. E poi..... poi ringrazio il Signore che mi ha dato l'opportunità di poter donare tanto amore.

Costanza C.

A giugno del 2000 io e mia moglie andammo al mare, per una breve vacanza, e proprio all'inizio della vacanza notai che mia moglie era strana, confusa, diversa dal solito. In spiaggia la pregai di stare accanto all'ombrellone al fine che io potessi controllala, ma dopo poco non la vidi più. La cercai per tutta la spiaggia senza trovarla e alla fine molto preoccupato tornai alla nostra pensione e per fortuna la trovai li. Da quel momento è iniziata la mia tragedia e anche il viaggio di ritorno fù terribile perché era molto agitata e arrivati a casa vedeva ladri e persone estranee in tutti gli angoli, appena vedeva la porta aperta scappava.

Un giorno che era riuscita ad eludere la mia sorveglianza la cercai per circa due ore, allora telefonai ai carabinieri, ai vigili e mentre stavo chiamando l'ospedale sentii suonare il campanello: era la polizia che mi diceva che mia moglie era al pronto soccorso dove era stata accompagnata da un passante che l'aveva vista per strada confusa e spaventata.

A questo punto assieme ai miei figli decidemmo di portarla da un medico specialista. Dopo gli esami clinici venne diagnosticato a mia moglie il morbo di Alzheimer.

La mia vita ora, è diventata priva in buona parte delle cose migliori che avevo costruito

con mia moglie, dopo tanti sacrifici e prima che questa terribile malattia entrasse nella nostra casa, la vita era degna di essere vissuta. Ora cosa mi è rimasto, ogni giorno la vado a trovare, cerco di farla camminare. Di farla parlare, ma purtroppo tutto quelle che riesco ad ottenere da Lei è un sorriso e un bacio. Ci sarebbero tante cose da descrivere ancora, ma chiudo ringraziando Dio che mi ha dato la forza, nonostante tutto, di andare avanti e di vivere. Sono sei anni che mia moglie non mi riconosce.

Fioravante S.

Il fine del progetto "Pro.Sol" è quello di dare un piccolo sollievo alla persona che si occupa del malato affetto dalle varie forme di demenza. Questo servizio è completamente gratuito e consiste nel mettere a disposizione del malato e della persona che l'assiste un operatore che, attraverso una adeguata preparazione, usa la propria professionalità in una pausa di sollievo di quattro ore settimanali , sostituendosi a chi presta assistenza continua al malato. Il ruolo dell'operatore, dopo essere stato presentato dall'assistente sociale alla famiglia, è di acquisire la fiducia del famigliare e del malato tramite un approccio cauto, rispettoso e soprattutto d'ascolto.

Occorrono elasticità, chiarezza, curiosità rispetto al passato del malato in questione, per soddisfare le eventuali aspettative. Dopo alcune settimane è necessario capire se la pausa di sollievo è di utilità, se richiede dei cambiamenti e se il familiare è soddisfatto. Questo controllo viene fatto anche dall'esterno dal responsabile del servizio.

In alcuni casi il familiare non vede l'ora di poter uscire e ritagliare uno spazio per sé

stesso o per sbrigare le commissioni accumulate, in altri casi il parente resta a casa e usa la pausa come momento di sfogo, o semplicemente di compagnia, in ogni modo nessuno rinuncerebbe a questa pausa di sollievo. Come operatore spesso mi manifestano l'importanza e io piacere di poter usufruire di questo servizio.

Come trascorrono le ore tra operatore e utente?

Al mio arrivo saluto, ricordo al malato che è il giorno in cui vado a fargli compagnia, parliamo delle condizioni climatiche per verificare quanto è orientato nel tempo, poi insieme decidiamo cosa fare.

Se l'utente e le condizioni climatiche lo consentono usciamo all'aperto per una passeggiata o per assistere alla Messa oppure giochiamo a carte, guardiamo la tv, facciamo immersione nei ricordi attraverso vecchie foto, leggiamo, a volte facciamo un po' di ginnastica o mobilizzazione passiva degli arti. In ogni casa c'è il rito del caffè che loro amano offrire e a volte ricambio con qualche dolcetto. L'importante è che qualsiasi attività proposta sia adeguata ad ognuno per non creare frustrazioni, e che sia di breve durata.

In alcuni casi l'utente vive la presenza dell'operatore come se fosse un ospite da trattare con riguardo, in altri è vissuta con ostilità e diffidenza che si placa un po' nel tempo abituandosi a vederti in casa.

Maria Antonia Dallari (Operatrice Pro.Sol)

Maria Antonia Dallari è scomparsa recentemente.
Tutti i familiari dei pazienti e l'Associazione la ricordano con tanto affetto.
Era bravissima, un esempio per gli altri operatori.

Governare un territorio e la comunità che vi risiede significa sviluppare la cultura della domiciliarità, intesa come cultura delle relazioni e dell'appartenza a quel territorio.
E' evidente quindi che tutte le fasce sociali, nessuna esclusa, sono interessate a questo processo.
E' compito anche della politica creare un ambiente favorevole al formarsi di rapporti sociali forti e autentici, coinvolgendo tutti i settori e le attività: dai servizi alla persona allo sviluppo del territorio, dalle politiche per l'immigrazione alle politiche per i giovani, dalla sicurezza all'urbanistica.
Vivere bene a casa propria e sul proprio territorio è obiettivo di tutti. Per l'anziano, il malato cronico, il disabile per tutte le persone che hanno perso l'autosufficienza, ciò risulta più difficile a causa della frammentazione della famiglia e dell'indebolirsi delle relazioni sociali.

Come ottenere che tutti si "sentano a casa" nel proprio paese, nella propria città?
Creando le condizioni per un ambiente ospitale, familiare, accogliente, la cui anima è rappresentata dai rapporti, dalle reti di relazioni con gli altri.
Promuovere la domiciliarità è dunque un progetto politico e culturale affidato alla responsabilità di tutti.
Il potere continuare ad abitare, a vivere ognuno con il proprio ambito, dove esiste la propria domiciliarità, esige, quando si è meno autonomi una rete concreta di sostegno e di supporto per la persona e la sua famiglia. E la rete di supporto. Anche per aiutare chi aiuta, non può essere affidata solo alla famiglia o ai servizi pubblici, ma deve vedere la partecipazione solidale delle risorse formali e informali della comunità locale per costruire insieme un sostegno efficace.
Insieme per una battaglia politica contro l'influenza nefasta esercitata da modelli

individualistico-edonistici che trasmettono messaggi di rifiuto verso tutto ciò che non è produttivo, contro la retorica giovanilistica che rifiuta l'idea stessa di vecchiaia e di malattia, costringendo anziani e malati, per essere accettati, a comportarsi da giovani, spesso con atteggiamenti grotteschi.

Mauro Fantini
Sindaco di Prignano sulla Secchia

Tutte le immagini del capitolo "Testimonianze" non hanno relazione con gli autori o le persone citate ma sono tratte liberamente da internet.

Documenti

- *Progetto Pause di sollievo "Pro. Sol." nella versione originale completa delle proposte distrettuali, provinciali, regionali con i resoconti delle attività svolte.*

- *"Indagine conoscitiva sulla domiciliarità delle persone colpite da demenza nel distretto di Sassuolo" svolta dall'Ass.S.De. nel 2006*

PROGETTO PAUSE DI SOLLIEVO

PRO. SOL.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DEI MALATI DI DEMENZA (ALZHEIMER ED ALTRE FORME)

1/2 GIORNATA ALLA SETTIMANA PER 54 FAMIGLIE DEL DISTRETTO DI SASSUOLO

PREMESSA

Le demenze rappresentano la 4ª causa di morte per le persone ultrasessantacinquenni nei paesi occidentali e la diffusione delle diverse forme di demenza è in costante crescita in conseguenza dell'allungamento della speranza di vita e dei tassi di incidenza e prevalenza che, sulla base degli studi epidemiologici, risultano correlati all'età.

Con il termine demenza si intende una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai deficit cognitivi sono presenti disturbi che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative e il comportamento.

Si stima che mediamente nella popolazione italiana ultra sessantacinquenne la malattia nelle sue varie forme, incida per il 6,25% (5,3% dei maschi e il 7,2% delle femmine), con un aumento fino a superare il 20% nella popolazione tra gli 80 e 84 anni.

L'applicazione di queste incidenze nella popolazione anziana residente nel distretto di Sassuolo evidenzia un'entità di circa 1.200 anziani affetti da questa patologia.

I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente

demente; rappresentano infatti la risorsa principale per l'assistenza e l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione. Chi fornisce assistenza (caregiver) è però particolarmente a rischio: infatti il carico assistenziale di un malato di demenza, soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia, richiede necessariamente un impegno orario di 24 ore al giorno e su aspetti che riguardano tutte le funzioni vitali della persona (alimentazione, igiene, relazione, organizzazione e gestione dell'ambiente, aspetti burocratici e amministrativi). Frequente e rilevabile è la depressione dell'umore, l'astenia, l'inappetenza e l'insonnia correlate anche ad un consumo di farmaci psicotropi significativamente superiore rispetto alla popolazione generale. Il mantenimento del paziente all'interno della famiglia è pertanto condizionato dalla capacità del caregiver di sostenere l'impegno assistenziale; diventa quindi di importanza strategica realizzare con la famiglia una forma di "alleanza terapeutica" da parte degli operatori sociali e sanitari della rete dei servizi territoriali.

DESCRIZIONE SINTETICA DEL PROGETTO

Sulla base delle premesse sopra riportate, il presente progetto sperimentale nasce proprio per offrire ai familiari di persone affette da demenza opportunità di sollievo al fine di riconquistare spazi personali per svolgere attività diverse, sostituendoli nell'assistenza continua al paziente per brevi periodi.

SOGGETTI PROMOTORI

Sono promotori del presente progetto i Comuni di Fiorano, Formigine, Maranello e Sassuolo e il Distretto A.u.s.l.n. 4 di Sassuolo attraverso il S.A.A (Servizio Assistenza Anziani e il Consultorio demenze) e l'Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De) con la quale è in essere apposita convenzione per interventi di sostegno a favore di pazienti dementi e loro familiari.
Il Comitato di Distretto nella seduta del 5/6/2003 ha individuato uno specifico gruppo di lavoro responsabile per la definizione del presente progetto, i cui componenti fanno parte dei soggetti promotori.

DESTINATARI

Sono destinatari del progetto familiari o caregiver di persone affette da demenza che le assistono a domicilio.
Il progetto verrà avviato per una prima fase di sperimentazione nei comuni di Sassuolo. Fiorano, Formigine e Maranello. Successivamente ci si propone di estenderlo anche nei comuni montani del distretto (Frassinoro, Montefiorino, Palagano, Prignano).
Si ipotizza l'erogazione del servizio previsto per un numero indicativo di 14 nuclei familiari.

MODALITA' E PERCORSO DI ACCESSO

L'accesso al servizio avviene tramite richiesta diretta del familiare o su segnalazione di operatori dei servizi (assistente sociale, medico di base, ecc), nonché dell'Associazione Sostegno Demenze. La richiesta viene raccolta dal Servizio Assistenza Anziani che attiva l'assistente sociale referente per valutare il caso ed elaborare il piano personalizzato di intervento insieme agli altri operatori dell'equipe di progetto di cui al punto successivo.

EQUIPE DI PROGETTO

L'equipe di progetto è formata da:
- assistente sociale responsabile del caso
- psicologo/geriatra del consultorio demenze
- medico curante
- coordinatore delle attività
- operatore volontario dell'Associazione

L'equipe di progetto ha i compiti di:
- valutare le richieste delle famiglie destinatarie dell'intervento sulla base di un esame complessivo del bisogno assistenziale e delle condizioni socio- economiche e familiari
- concordare il piano personalizzato di intervento per ciascuna persona
- attivare l'intervento attraverso il coordinatore delle attività
- monitorare l'andamento del progetto nel suo complesso attraverso periodici incontri con gli operatori e i volontari coinvolti e le famiglie destinatarie
- effettuare la valutazione degli interventi svolti segnalando problematiche emerse e suggerimenti al gruppo di lavoro.

Il coordinatore delle attività di sollievo viene individuato in un operatore del S.A.A. che ha le competenze professionali e organizzative idonee.

FINALITA' E OBIETTIVI

Il presente progetto si propone in via prioritaria di:
1. favorire la domiciliarità per mantenere il più a lungo possibile il malato nel proprio ambiente di vita;
2. consentire al familiare o al caregiver di recuperare spazi personali per migliorare la qualità di vita sua e del paziente.

TIPOLOGIA DEL SERVIZIO

E' prevista una disponibilità massima per ogni famiglia di 4 ore settimanali di assistenza da parte di operatori qualificati, eventualmente integrabili con altre prestate dai volontari dell'Ass.S.De.
L'assistenza verrà erogata con le modalità descritte nel piano personalizzato.
Nella fase sperimentale, prevista per un biennio, il servizio verrà erogato gratuitamente.

OPERATORI

Gli operatori impiegati avranno la qualifica di A.d.B. o equivalente, con buone capacità relazionali., comunque formati sull'assistenza a pazienti dementi. E' di fondamentale importanza garantire la continuità degli operatori e la loro formazione permanente.

PIANO PERSONALIZZATO DI INTERVENTO

Per ogni paziente l'equipe di progetto concorderà un piano di intervento personalizzato che individuerà gli interventi più utili per lo stesso, sulla base delle necessità che esprime il paziente, delle sue capacità e abitudini personali nonché delle indicazioni dei familiari (vedi scheda allegata sub a).
In linea generale l'intervento, effettuato in assenza del familiare, dovrà essere indirizzato al mantenimento delle abilità residue

della persona affetta da demenza (passeggiate, letture, affiancamento in piccole attività casalinghe, ecc.) e all'espletamento delle necessità personali (accompagnamento in bagno, eventuale igiene personale al bisogno) con l'attenzione a non sostituirsi alla persona, ma rispettandone tempi e abitudini. L'operatore o il volontario porranno particolare attenzione alla relazione con il paziente, sfruttando le proprie capacità professionali e personali nell'interazione.

DURATA E VERIFICA

La durata sperimentale del progetto è prevista in due anni a partire dal suo avvio.
Al termine del primo anno il gruppo di lavoro individuato dal Comitato di Distretto per la definizione del progetto, produrrà un primo documento di verifica del lavoro svolto, che potrà portare ad eventuali modifiche e integrazioni per migliorare l'erogazione e la funzionalità del servizio.
Tre mesi prima del termine del secondo anno spetterà al Gruppo di lavoro elaborare una relazione conclusiva corredata da dati e valutazione sull'attività svolta per consentire una eventuale riprogettazione e implementazione del progetto per gli anni successivi.

PROMOZIONE E DIVULGAZIONE

Il presente progetto verrà divulgato attraverso i Servizi Sociali dei Comuni, i Medici di Medicina Generale, gli specialisti del Consultorio Demenze, il Centro di Ascolto dell'Associazione e i massmedia, nelle forme e nelle modalità che si concorderanno con gli Enti finanziatori.
Nel 1° biennio di attività del servizio il gruppo di lavoro ha provveduto a redigere una rendicontazione .

REGIONE EMILIA ROMAGNA

PROGETTO PAUSE DI SOLLIEVO "PRO-SOL 2005-2007"

DISTRETTO DI SASSUOLO

COMUNE	N. MALATI	IN STRUTTURA 10%	A DOMICILIO 90%	PRO.SOL 5%
FIORANO	140	14	126	6
FORMIGINE	277	28	249	13
FRASSINORO	46	5	41	2
MARANELLO	146	15	131	7
MONTEFIORINO	47	5	42	2
PALAGANO	45	4	41	2
PRIGNANO	45	4	41	2
SASSUOLO	450	45	405	20
TOTALI	**1.196**	**120**	**1.076**	**54**

FINANZIAMENTO DEL PROGETTO "PRO-SOL" DEL DISTRETTO DI SASSUOLO

COMUNI	ASSISTITI	FINANZIAMENTI PUBBLICI				FINANZIAMENTI PRIVATI				
		REG.	PRO.	COM.	**TOTALE**	REG.	PRO.	COM.	**TOTALE**	**TOTALE GENERALE**
FIORANO	6	6.000	6.000	6.000	**18.000**	1.200	2.400	2.400	**6.000**	**24.000**
FORMIGINE	13	13.000	13.000	13.000	**39.000**	2.600	5.200	5.200	**13.000**	**52.000**
FRASSINORO	2	2.000	2.000	2.000	**6.000**	400	800	800	**2.000**	**8.000**
MARANELLO	7	7.000	7.000	7.000	**21.000**	1.400	2.800	2.800	**7.000**	**28.000**
MONTEFIORINO	2	2.000	2.000	2.000	**6.000**	400	800	800	**2.000**	**8.000**
PALAGANO	2	2.000	2.000	2.000	**6.000**	400	800	800	**2.000**	**8.000**
PRIGNANO	2	2.000	2.000	2.000	**6.000**	400	800	800	**2.000**	**8.000**
SASSUOLO	20	20.000	20.000	20.000	**60.000**	4.000	8.000	8.000	**20.000**	**80.000**
TOTALE	**54**	**54.000**	**54.000**	**54.000**	**162.000**	**10.800**	**21.600**	**21.600**	**54.000**	**216.000**

N.B. I valori sopra riportati sono espressi in Euro

A settembre del 2004 l'Ass.S.De. ha presentato alle associazioni Provinciali e alle associazioni Regionali la proposta di un Progetto pause di sollievo a livello provinciale e regionale.

REGIONE EMILIA ROMAGNA

PROGETTO PAUSE DI SOLLIEVO "PRO-SOL 2005-2007"

DISTRETTI DELLA PROVINCIA

COMUNE	**N. MALATI**	**IN STRUTTURA 10%**	**A DOMICILIO 90%**	**PRO.SOL 5%**
CARPI	1.061	106	955	48
CASTELFRANCO	707	70	637	32
MIRANDOLA	1.068	107	961	48
MODENA	2.437	244	2.193	110
PAVULLO	574	57	517	26
SASSUOLO	1.196	120	1.076	54
VIGNOLA	1.012	101	911	46
TOTALI	**8.055**	**805**	**7.250**	**364**

FINANZIAMENTO DEL PROGETTO "PRO-SOL" DEL DISTRETTO DI MODENA

COMUNI		FINANZIAMENTI PUBBLICI				FINANZIAMENTI PRIVATI				
		REG.	PRO.	COM.	**TOTALE**	REG.	PRO.	COM.	**TOTALE**	**TOTALE GENERALE**
CARPI	48	48.000	48.000	48.000	**144.000**	9.600	19.200	19.200	**48.000**	**192.000**
CASTELFRANCO	32	32.000	32.000	32.000	**96.000**	6.400	12.800	12.800	**32.000**	**128.000**
MIRANDOLA	48	48.000	48.000	48.000	**144.000**	9.600	19.200	19.200	**48.000**	**192.000**
MODENA	110	110.000	110.000	110.000	**330.000**	22.000	44.000	44.000	**110.000**	**440.000**
PAVULLO	26	26.000	26.000	26.000	**78.000**	5.200	10.400	10.400	**26.000**	**104.000**
SASSUOLO	54	54.000	54.000	54.000	**162.000**	10.800	21.600	21.600	**54.000**	**216.000**
VIGNOLA	46	46.000	46.000	46.000	**138.000**	9.200	18.400	18.400	**46.000**	**184.000**
TOTALE	**364**	**364.000**	**364.000**	**364.000**	**1.092.000**	**72.800**	**145.600**	**145.600**	**364.000**	**1.456.000**

N.B. I valori sopra riportati sono espressi in Euro

REGIONE EMILIA ROMAGNA

PROGETTO PAUSE DI SOLLIEVO "PRO-SOL 2005-2007"

PROVINCIE DELLA REGIONE

PROVINCIE	N. MALATI	IN STRUTTURA 10%	A DOMICILIO 90%	PRO.SOL 5%
BOLOGNA	13.062	1.306	11.756	588
FERRARA	5.265	527	4.738	237
FORLI'	4.799	480	4.319	216
MODENA	8.055	805	7.250	364
PARMA	5.690	569	5.121	256
PIACENZA	3.932	393	3.539	177
RAVENNA	5.231	523	4.708	235
REGGIO E.	5.845	585	5.260	263
RIMINI	3.354	335	3.019	151
TOTALI	**55.233**	**5.523**	**49.710**	**2.487**

FINANZIAMENTO DEL PROGETTO "PRO-SOL" DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

COMUNI		FINANZIAMENTI PUBBLICI				FINANZIAMENTI PRIVATI				
		REG.	PRO.	COM.	**TOTALE**	REG.	PRO.	COM.	**TOTALE**	**TOTALE GENERALE**
BOLOGNA	588	588.000	588.000	588.000	**1.764.000**	117.600	235.200	235.200	**588.000**	**2.352.000**
FERRARA	237	237.000	237.000	237.000	**711.000**	47.400	94.800	94.800	**237.000**	**948.000**
FORLI'	216	216.000	216.000	216.000	**648.000**	43.200	86.400	86.400	**216.000**	**864.000**
MODENA	364	364.000	364.000	364.000	**1.092.000**	72.800	145.600	145.600	**364.000**	**1.456.000**
PARMA	256	256.000	256.000	256.000	**768.000**	51.200	102.400	102.400	**256.000**	**1.024.000**
PIACENZA	177	177.000	177.000	177.000	**531.000**	35.400	70.800	70.800	**177.000**	**708.000**
RAVENNA	235	235.000	235.000	235.000	**705.000**	47.000	94.000	94.000	**235.000**	**940.000**
REGGIO EMILIA	263	263.000	263.000	263.000	**789.000**	52.600	105.200	105.200	**263.000**	**1.052.000**
RIMINI	151	151.000	151.000	151.000	**453.000**	30.200	60.400	60.400	**151.000**	**604.000**
TOTALE	**2487**	**2.487.000**	**2.487.000**	**2.487.000**	**7.461.000**	**497.400**	**994.800**	**994.800**	**2.487.000**	**9.948.000**

N.B. I valori sopra riportati sono espressi in Euro

RENDICONTAZIONE BIENNIO DI ATTIVITA' DEL PRO.SOL DA PARTE DEL GRUPPO DI LAVORO

AVVIO DEL PROGETTO

A seguito della comunicazione della concessione da parte della Fondazione della Cassa di Risparmio di Modena del contributo richiesto dai comuni del Distretto n. 4 di Sassuolo relativamente al "Progetto Pause di Sollievo" (Pro.sol.) ed in concomitanza con la stipula della Convenzione tra la stessa Fondazione, il Distretto n. 4 ed il Comune di Sassuolo il Progetto ha avuto formale avvio alla fine del mese di **febbraio 2004** con l'erogazione delle prime ore di assistenza a familiari di pazienti affetti da demenza, attraverso gli operatori della **Coop. Gulliver di Modena**, specificatamente incaricata in ragione di un rapporto convenzionale già esistente tra la stessa e l'Az. USL .

Nel corso del biennio , il Gruppo di lavoro si è riunito almeno 12 volte ed ha più volte esteso la partecipazione al Responsabile del personale Gulliver (Dott.ssa A. Medici), ma anche a tutte le Assistenti Sociali referenti per i Comuni coinvolti e alle n. 4 operatrici / A.d.B. della cooperativa, proprio al fine di condividere le finalità e la specificità del progetto, cogliere valutazioni, impressioni e apportare modifiche/accorgimenti organizzativi.

PROCEDIMENTO

Come prevedeva il Progetto, si è proceduto alla attivazione del servizio attraverso due fasi fondamentali: la **segnalazione** e **la presa in carico** del nucleo familiare che richiede o necessita dell'intervento di sollievo.

La segnalazione può pervenire al Servizio Assistenza Anziani - che coordina l'attivazione del Servizio - direttamente dalla Associazione di Volontariato Ass.S.De., o dai Servizi Sociali dei Comuni, oppure dal Consultorio Demenze, oppure dai Medici di Medicina Generale. Nel corso del primo anno di attività questa modalità si è rilevata efficace e positiva, ed ha consentito un importante interscambio di informazioni tra gli interlocutori sia su situazioni già conosciute, che su "casi" e contesti nuovi.

Alla segnalazione, fa seguito una visita domiciliare della Assistente sociale e dell' operatore che svolgerà il servizio presso il nucleo familiare, nel corso della quale si pone particolare attenzione alla situazione familiare, alle condizioni dell'anziano affetto da demenza, alle aspettative del familiare o del care giver, al reale significato dell'intervento di sollievo offerto, per concludere con la **presa in carico**, concordata con la famiglia rispetto al calendario degli interventi o ad altri aspetti organizzativi.

Anche in questo caso, la procedura attivata si è rivelata efficace per potere elaborare un piano personalizzato di intervento (vedi progetto), ma anche per accertare le cosiddette **"segnalazioni improprie"** (quando la richiesta della famiglia non è rivolta al sollievo del care giver ma alla cura del paziente) oppure eventuali **rinunce** da parte dei richiedenti (per esempio in seguito ad un ricovero, oppure ad una insuperabile difficoltà ad accettare il sollievo delegando ad altri la tutela, o ad una oggettiva difficoltà del paziente ad accogliere persone estranee nel proprio contesto domestico).

Il gestore dell'assistenza diretta, coop.va Gulliver con presidio presso Casa Serena di Sassuolo, ha supportato le Assistenti di Base con una figura organizzativa dedicata (R.A.A.), si è dotato di un Protocollo operativo sulle modalità di svolgimento degli interventi.

PROMOZIONE E PUBBLICIZZAZIONE

Volutamente e proprio per evitare che una promozione diffusa del Progetto desse origine a un'entità di domande che, in questa fase iniziale e sperimentale , non fosse possibile accogliere, il progetto non è stato divulgato pubblicamente, se non dalla Associazione Ass.S.De. (attraverso la propria newsletter) o nel corso di Convegni promossi sempre dall' Ass.S.De., in occasione Giornata mondiale dell'Alzheimer .
E' prevalsa l'informazione diretta e mirata data dagli operatori dei Servizi, quali Consultorio demenze, Servizi Sociali dei Comuni, componenti Unità di Valutazione Geriatria, ai familiari di anziani affetti da demenza e in coincidenza di accesso ai Servizi.

VALUTAZIONI

Le valutazioni espresse al tavolo del Gruppo di Lavoro da i tutti i soggetti interessati, convergono su un giudizio complessivamente più che positivo dell'esperienza avviata: giudizio che si fonda su di una disamina approfondita di tutti gli aspetti positivi e di quelli critici sui quale occorre lavorare.
Di fatto il biennio 2004-05 ha consentito la sperimentazione dell'intervento, già nel 2006 il progetto ha assunto le caratteristiche di intervento a regime, indicato nel Piano Sociale di Zona del triennio 2005-2007, i Comuni hanno assunto l'impegno economico necessario.

ASPETTI POSITIVI

Il servizio arricchisce la rete dei servizi a sostegno della domiciliarità, prendendosi cura per la prima volta del care-giver.
La collaborazione fattiva di tutti gli interlocutori (Comuni, Az.usl, volontariato, Fondazione), oltre ad essere una esperienza quasi unica, costituisce un esempio concreto e reale della "programmazione condivisa" alla base dei Piani di Zona.
Gli interventi proposti sono accolti favorevolmente dalle famiglie, che hanno confermato l'instaurarsi di rapporti di fiducia tra familiare e operatori.
Gli stessi operatori, che generalmente si sono formati sull'assistenza esclusiva al paziente, arricchiscono la propria esperienza professionale misurandosi con situazioni familiari particolari, fortemente compromesse dalla cura del malato, ma al contempo ricche di esperienze relazionali.

RENDICONTAZIONE DEL PROGETTO "PAUSE DI SOLLIEVO" AL 30/06/2007

Il progetto Pause di sollievo nasce come progetto sperimentale nel 2004 sulla base di una collaborazione tra l'Ass.S.De., i Comuni del distretto e l'Azienda Sanitaria Locale, grazie a un finanziamento significativo della Fondazione Cassa di Risparmio di Modena.
I destinatari del progetto sono i caregiver di persone affette da demenza, ai quali viene offerta settimanalmente una pausa dalla cura e assistenza del proprio caro attraverso l'intervento di un operatore professionale presso il domicilio.
Dopo un biennio di sperimentazione, il progetto è stato inserito all'interno dei servizi comunali con caratteristiche di stabilità e continuità, con costi completamente a carico dei comuni.

In particolare:
Gli utenti in carico e conseguentemente le ore di servizio erogate sono progressivamente aumentate in modo continuo e regolare.
Dal mese di settembre 2006 il servizio è stato esteso anche agli utenti di tutta la zona Montana (Frassinoro, Montefiorino, Palagano e Prignano) del Distretto.
Per ogni utente si concorda un piano di intervento personalizzato che si pone come obiettivo il mantenimento delle abilità residue sulla base delle necessità che esso esprime tenendo conto delle indicazioni fornite dai familiari e delle abitudini dell'anziano.
Gli operatori costituiscono spesso per il caregiver un'occasione di dialogo e di supporto emotivo, tenendolo informato sulla Rete dei servizi e su metodologie da adottare nell'assistenza all'anziano.
I primi interventi successivi all'attivazione sono improntati a una fase di conoscenza durante la quale il familiare e l'operatore si confrontano e individuano insieme le attività di tipo occupazionale che possono essere piu' adeguate per l'anziano stesso.
Il familiare utilizza le ore di pausa per uscire e fare commissioni, in altri casi rimane presso il domicilio e segue con interesse le attività che sono proposte al proprio caro.
Il Progetto prevede una documentazione (sia quantitativa che qualitativa) ed un monitoraggio sistematico, mediante l'utilizzo di strumenti che nel corso del tempo si sono sensibilmente affi-

nati e migliorati.
Nel complesso il servizio è ben accolto e apprezzato dai familiari, che sottolineano l'importanza che ha per loro la "pausa di sollievo" e mantengono un ruolo attivo e determinante anche offrendo suggerimenti per il miglioramento costante del servizio.
In conclusione si ritiene che il progetto "Pause di sollievo" sia divenuto nel corso di questi anni, un anello importante della catena dei Servizi presenti sul territorio. Tale servizio infatti, integrandosi con gli altri in modo coerente, riesce ad offrire una risposta sempre più completa ed efficace ai bisogni dell'utenza.
In molti casi risulta ottima la collaborazione tra l'operatore del sollievo e il medico curante dell'utente o altri servizi della rete ad esempio l'assistenza domiciliare e infermieristica, in quanto ognuno interviene nello scambio di informazioni al fine di raggiungere i medesimi obiettivi.

Il gruppo di lavoro nominato
dai sindaci del Distretto

INDAGINE CONOSCITIVA SULLA DOMICILIARITA'

(delle persone colpite da demenza nel Distretto di Sassuolo)

INTRODUZIONE

L'indagine in oggetto è stata realizzata nella 2° parte dell'anno 2006 per acquisire informazioni utili alla attuazione delle iniziative dell'associazione finalizzate al miglioramento delle condizioni della permanenza al proprio domicilio delle persone colpite da demenza e delle condizioni di vita de anche lei da noi dai!i loro familiari e di quanti provvedono alla loro assistenza.

I questionati sono stati compilati da associati con familiari affetti da demenza.

IL CAMPIONE

L'Ass.S.De. ha elaborato un questionario articolato su 15 domande individuate attraverso l'esperienza del nostro "Centro di Ascolto" e dei "Gruppi di Auto – Aiuto" oltre che dall'apporto dei componenti del Consiglio Direttivo.

I questionari elaborati sono stati 24 e rappresentano un campione "casuale".

1) I REQUISITI DEI MALATI

SESSO	Maschi	7	29,2%
	Femmine	17	70,8%

La componente femminile è decisamente prevalente.

ETA'	Maschi	76
	Femmine	79

2) IL LIVELLO DELLA MALATTIA

Lieve	3	12,5%
Moderato	11	45,8%
Severo	10	41,7%

Solo il 12,55% dei malati indagati ha un livello della malattia lieve.

3) CHI ASSISTE IL MALATO

Coloro che assistono il malato sono:

Maschi	6	pari al 25%
Femmine	18	pari al 75%

E' evidente che il compito assistenziale viene svolto in larghissima misura dalle DONNE.

4) L'ETÀ DI CHI ASSISTE

Il compito assistenziale viene svolto da persone che rientrano nelle seguenti fasce di età:

fino a 54 anni	9	pari al 47,4%
da 54 a 64 anni	5	pari al 20,8%
da 64 a 74 anni	3	pari al 12,5%
oltre i 74 anni	7	pari al 29,2%

E' impressionante constatare che il 29,2%, cioè quasi 1/3 di coloro che svolgono il compito assistenziale, ha un'età superiore a 74 anni. Questo dato segnala una condizione di "grave fragilità di parecchi nuclei familiari".

5) IL RAPPORTO DI PARENTELA

Coloro che assistono sono:

Figlia	9	pari al 37,5%
Marito	6	pari al 25,0%
Moglie	4	pari al 16,6%
Sorella	3	pari al 12,5%
Nuora	1	pari al 4,17%
Figlio	1	pari al 4,17%
Fratello	0	
Genero	0	

Come già visto il compito assistenziale grava in prevalenza sulle donne in particolare le figlie che rappresentano ben il 37,5%.

6) LA PROFESSIONE DI CHI ASSISTE

	Pensionati	14	pari al	58%
di cui:	Maschi	7		
	Femmine	7		
	Lavoratori dip.	10	pari al	42%
di cui:	Maschi	0		
	Femmine	10		

La professione di chi assiste sono per il 58% pensionati ripartiti in ugual misura tra maschi e femmine**,** mentre il 42% riguarda lavoratori dipendenti per la totalità FEMMINE. E' importante sottolineare l'alto numero di donne lavoratrici che, oltre ai loro compiti domestici, sono gravate da un ulteriore impegno assistenziale, mentre non risultano maschi in attività lavorativa con compiti assistenziali.

7) I COMPONENTI DEL NUCLEO FAMILIARE

N° 1 componente	4	pari al	16,6%
N° 2 "	15	pari al	62,6%
N° 3 "	2	pari al	8,3%
N° 4 "	2	pari al	8,3%
N° > 4 "	1	pari al	4,2%

Il 16,6% vive solo, di cui 1 con badante e 3 assistiti da figlia pensionata (che abita vicino).
La grande maggioranza, il 62,6%, sono in famiglia con il coniuge o la figlia in parti uguali.

8) DOVE VIVE IL MALATO

in famiglia	21	pari al	87,5%
in struttura	2	pari al	8,3%
altro	1	pari al	4,2%

Quasi il 90% vive al proprio domicilio. Da qui la necessità di rendere la DOMICILIARITÀ, la migliore condizioni possibile. Questo è l'obiettivo primario della nostra Associazione**.**

9) LA DURATA DELLA MALATTIA

Anni	< 1	N° 2	41,7%
“	da 1 a 2	N° 3	
“	da 2 a 3	N° 4	
“	da 3 a 4	N° 1	
“	da 4 a 5	N° 7	58,3%
“	da 5 a 7	N° 4	
“	da 7 a 10	N° 2	
“	> 10	N° 1	

Quasi il **60%** dei malati sono sofferenti dai 4 ai 10 anni, questo dato è sintomatico della gravità del problema sociale**.**

10) CHI DÀ AIUTI

Famiglia	**23**
Badante	**11**
Strutture	3
Centro Diurno	1
Assistenza Infermieristica	1
Assistenza Domiciliare	3
Amici/conoscenti	0
Organizzazioni private	0
	42

Potendo dare 3 risposte si poteva arrivare quindi a un numero massimo di 72, invece ci sono 42 risposte di cui, ben 34 gravano sulla famiglia oltre l’80%, solo 8 pari al 20% sulla RETE esterna.
Amici e conoscenti non compaiono, è questo un dato gravissimo che dimostra lo stato d’abbandono in cui versano le famiglie colpite, che hanno tanto bisogno di aiuto “pratico” ma anche morale**.**
Il contributo della RETE dei servizi è largamente insufficiente e si dovrà operare per migliorarlo.

11) TEMPO DEDICATO ALL'ASSISTENZA DAL CARE-GIVER

2 ore per settimana	2
+ di 1 ora/giornaliera	3
+ di 4 ore/giornaliere	3
+ di 8 ore/giornaliere	1
+ di 12 ore/giornaliere	13
2 o 3 mezze giornate/sett.	1
2 o 3 giornate/settimana	1

66,6%

In oltre 1/3 dei casi il Care-Giver dà una assistenza "lunga" più di un normale orario di lavoro. Occorrono aiuti volti ad alleggerire il peso di questo compito.

12) I SERVIZI UTILIZZATI (3 risposte)

MMG	Consultorio	S. Sociali	C. Diurno	C. temporaneo
11	2	4	4	1
	13	4		5

C. d'ascolto	Gruppo AutoAiuto	Altro
4	9	1
13		1

Risposte 36 su 72 possibili. Solo la metà utilizzate con il seguente risultato:

Servizi Sanitari	36,2%
Servizi Associazione	36,2%
Servizi Sociali/Altro	13,8%
Servizi di Ospitalità	13,8%

I Servizi Sanitari sono utilizzati da oltre 1/3.
I MMG sono al 1° posto e perciò noi crediamo che debbano essere i veri coordinatori terapeutici.
C'è un buon utilizzo dei Servizi dell'Ass.S.De., ma si deve considerare che l'indagine è svolta tra associati.

13) I SERVIZI HANNO CAMBIATO IL COMPITO ASSISTENZIALE?

	No	Un po' migliorato	Molto migliorato	Non risp.
Conoscenza della malattia	0	10	7	7
Sostegno psicologico	4	5	5	10
Capacità di gestione	2	11	4	8

Se attribuiamo alle risposte un punteggio pari a:

No	0
Un po' migliorato	5
Molto migliorato	10
Non risponde	0

Si ottiene:
Conoscenza della malattia:
0 + 50 + 70 = 120
su un massimo di 240 pari al 50% circa

Sostegno psicologico:
0 + 25 + 50 = 75
su un massimo di 240 pari al 30% circa

Capacità di gestione:
0 + 55 + 40 = 95
su un massimo di 240 pari al 40% circa

Conoscenza della malattia siamo al 50%
Sostegno psicologico siamo al 30%
Per la gestione della malattia siamo al 40%

In pratica i Servizi non contribuiscono ancora abbastanza al cambiamento del compito assistenziale del Care-Giver.

14) COME È CAMBIATA LA VITA DEL CARE-GIVER (3 risposte)

1)	Pressione psicologica	N° 14 =	43,50%	rischio di malattia
2)	Non ha tempo per sé	N° 10 =	31,25%	perdita della libertà
3)	Ha lasciato il lavoro	N° 2 =	6,25%	perdita del reddito e della professionalità
4)	Non segue i figli	N° 2 =	6,25%	rischio familiare
5)	Preso in casa, trasferito dal malato	N° 4 =	12,25%	cambiamento familiare

- Si verificano gravi cambiamenti di vita, il più segnalato riguarda il RISCHIO MALATTIA per pressione psicologica, poi la PERDITA DI LIBERTÀ; a volte si sommano.

- A distanza l'abbandono dal lavoro con PERDITA DEL REDDITO e della professionalità.

- Si trascurano i figli anche se il rischio è contenuto data l'età dei Care-Giver (62,5% maggiore di 54 anni).

- Per il 12% circa cambio del nucleo familiare.

15) LE AREE DA POTENZIARE (2 risposte)

Assistenza e sollievo	58,3%	1° posto
Supporto psicologico	50,0%	2° posto
Sostegno economico	37,5%	3° posto
Assistenza sanitaria	8,3%	4° posto

- Al primo posto è da potenziare l'area ASSISTENZA E SOLLIEVO
- Per metà degli intervistati migliorare il SOSTEGNO PSICOLOGICO
- Oltre 1/3 indica la difficoltà economica
- Solo l'8% chiede di migliorare l'assistenza sanitaria

E' chiaro che le problematiche principali sono di tipo SOCIO-ECONOMICO.
Mentre in generale si pensa all'area SANITARIA come la principale.

CONCLUSIONI

L'indagine che abbiamo condotto, anche nella scarsità del campione, evidenzia la caratterizzazione femminile delle persone colpite e di quelle dedite all'assistenza.
"La famiglia" è il vero soggetto colpito negli affetti, nella psiche, nella quotidianità della vita, nell'economia.
La RETE dei servizi è largamente insufficiente a fronteggiare la situazione socio-sanitaria ed a contribuire adeguatamente alla buona DOMICILIARITÀ delle persone colpite da demenza e delle loro famiglie.

Info: *Associazione Sostegno Demenze*

P.zza S.Paolo, 4 - 41049 Sassuolo (MO)
www.asssde.com
e-mail: info@asssde.com
Tel. e Fax segreteria: 0536 - 812984
C.C. postale: n. 26138438 Associazione Sostegno Demenze
C.C. bancario: Banca Popolare Commercio Industria
filiale di Sassuolo, n. 855 Abi: 5048 Cab: 6710