

Postfazione

Nel suo lungo e difficile percorso di figlia di una persona affetta da demenza, l'Autrice narra di aver cercato, a lungo ma inutilmente, informazioni e sostegno professionale che la accompagnassero e la aiutassero nel suo "strano lavoro non cercato, non voluto e non retribuito di parente di una Dory". Ad un certo punto, in un momento particolarmente difficile, trova per caso la fotocopia di un dépliant: "Progetto Alzheimer. Sostegno e formazione per capirli di più". L'Autrice entra così in contatto con una realtà nata nei primi anni Duemila grazie all'incontro tra la volontà della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo¹ e dell'Opera della Provvidenza S. Antonio² di dare supporto e aiuto alle persone affette da demenza e ai loro familiari.

La storia di questo progetto nasce dall'intuizione della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo di dare vita ad un progetto di formazione e di supporto ai familiari e, più in generale, a quanti si prendono cura delle Persone affette da demenza, andando a colmare un vuoto rilevato dai membri del Consiglio di Amministrazione della Fondazione stessa. Il problema delle Persone affette da demenza, infatti, da sempre è affrontato, nel migliore dei casi, esclusivamente in termini sanitari e di assistenza alla persona malata: il familiare, nella quasi totalità dei casi, viene lasciato solo, senza informazioni,

¹ <https://fondazionecariparo.it>

² <https://www.operadellaprovvidenza.it>

senza formazione e senza il supporto necessario per affrontare una realtà che lo coglie impreparato e disarmato, una realtà che va a destabilizzare le relazioni affettive più care.

Nello stesso periodo l'Opera della Provvidenza S. Antonio stava attivando un progetto che affondava le sue radici alla fine degli anni Novanta del secolo scorso quando l'Opera, che fino ad allora si era dedicata quasi esclusivamente all'accoglienza e alla cura di persone affette da gravi disabilità, aveva deciso di creare al proprio interno un sistema di servizi dedicati in maniera specifica alle Persone affette da deterioramento cognitivo, un sistema, e questo era forse l'aspetto più innovativo del progetto, che garantisse loro continuità della presa in carico pur nelle diverse fasi della malattia. È infatti risaputo che le Persone con demenza, nella evoluzione della loro malattia, presentano bisogni che richiedono tipologie e modalità di aiuto in continua evoluzione e sono ripetutamente costretti a 'traslocare' da una realtà di cura all'altra a mano a mano che la loro condizione si aggrava. Anche i loro familiari devono continuamente cercare professionisti, servizi e strutture che siano in grado di garantire ai loro cari ciò di cui di volta in volta hanno bisogno, cambiando punti di riferimento, spesso senza neppure adeguate forme di accompagnamento al cambiamento.

La sfida raccolta dall'Opera della Provvidenza è stata quella di creare un sistema che fosse in grado di accogliere le persone affette da deterioramento cognitivo dalle fasi più precoci della malattia fino all'accompagnamento al fine vita. A tale scopo sono stati attivati nel corso degli anni: un Centro Diurno Riabilitativo dedicato alle persone in fase più precoce di malattia, quando l'attività di stimolazione cognitiva permette un rallentamento dell'evoluzione della perdita delle competenze; un Centro Diurno Socio Assistenziale, specializzato nell'accoglienza delle persone che presentano gravi disturbi del comportamento; un piccolo Centro Residenziale per quelle Persone che, pur non essendo ancora in fase avanza di malattia non possono trovare all'interno della rete familiare e sociale le risorse loro necessarie, un Centro Residenziale all'interno del

quale oltre alla cura della persona, grande spazio viene dedicato all'attività di socializzazione e di stimolazione cognitiva; un Centro Residenziale, infine, in cui vengono accolte le Persone in fase avanzata di malattia nella quale è prevalente l'aspetto di assistenza alla persona e l'assistenza sanitaria e dove le Persone con demenza vengono accompagnate fino alle fasi terminali della loro vita.

Dall'incontro di queste due volontà, nel 2006, è nato quello che allora era stato chiamato "Progetto Alzheimer" e che adesso ha assunto il nome di "Progetto ORA – Orientamento Rete Ascolto"³. Il progetto è promosso e sostenuto dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo in collaborazione con L'Opera della Provvidenza S. Antonio (Casa Madre Teresa di Calcutta e Casa Massimiliano Kolbe) e con una rete di partner che si è andata via via ampliando: le Aziende ULSS n. 5 Polesana⁴ e n. 6 Euganea⁵ e i Centri Servizi per Persone Anziane Santa Tecla di Este⁶, A. Galvan di Pontelongo⁷ e A. Moretti Bonora di Camposampiero⁸.

I servizi che, grazie al supporto economico della Fondazione e alla professionalità del Personale degli Enti partner, il Progetto ORA offre gratuitamente si sviluppano in tre filoni principali:

ASCOLTO. I Centri di Ascolto dei vari partner del Progetto sono a disposizione per telefono o online per accogliere le richieste di informazioni e di aiuto di quanti si trovano nella condizione di prendersi cura di una Persona affetta da demenza. Nel contatto che si viene a creare tra il caregiver e lo psicologo specializzato viene concordato un appuntamento per un ascolto più approfondito delle problematiche che sta vivendo il familiare e per presentare le varie proposte che il Centro può

³ <https://www.progettoora.it>

⁴ <https://www.aulss5.veneto.it>

⁵ <https://www.aulss6.veneto.it>

⁶ <https://www.santateclaeste.it>

⁷ <https://www.csgalvan.it>

⁸ <https://www.csabonora.it>

offrire: informazione, corsi di formazione e percorsi di supporto sia individuali che di gruppo.

FORMAZIONE. I corsi di formazione sono stati pensati per andare incontro alle difficoltà che il caregiver deve affrontare nelle diverse fasi della malattia del proprio caro. Il *corso psico-educazionale* è un tipo di formazione di gruppo dedicata a chi sta iniziando a vivere l'esperienza del prendersi cura di una Persona affetta da demenza; in esso vengono date ai coniugi o ai figli informazioni sulla malattia, suggerimenti sulle migliori modalità di relazionarsi con essi. La modalità grup-pale aiuta i familiari a non considerarsi soli in un cammino che spesso li porta alla solitudine e all'isolamento sociale. Un altro tipo di formazione è quello che aiuta i caregiver delle Persone che si trovano in una fase più avanzata di malattia; questi corsi sono aperti ai familiari, agli operatori professionali, alle assistenti familiari e ai volontari delle Associazioni che aiutano le Persone con demenza. Durante questa esperienza, le varie tipologie di caregiver oltre a ricevere una formazione specifica, hanno occasioni di incontro e di confronto fra di loro, riuscendo a capire le difficoltà e le problematiche di ciascuno. Un'altra modalità di formazione, infine, è quella del seminario: incontri di un paio d'ore in cui vengono affrontati argomenti specifici: informazioni scientifiche sulla malattia, sugli aspetti più propriamente assistenziali o sulla gestione dei problemi di comportamento che spesso compaiono in alcune fasi della malattia.

SUPPORTO PSICOLOGICO. Le offerte di supporto psicologico sono svariate e vengono proposte dalla psicologa del Centro in funzione delle difficoltà e dei bisogni che emergono nel corso del primo contatto con il familiare e a seguito della relazione che si viene a creare nel tempo: colloqui individuali, colloqui con più componenti del nucleo familiare del malato e gruppi di auto-aiuto condotti dalla psicologa specializzata in cui, oltre ad essa, è il gruppo e la relazione che si crea fra i partecipanti ad aiutare i familiari nel loro viaggio in aiuto e a supporto di una persona che sviluppa una demenza.

Nel corso degli oltre quindici anni della loro attività, i Centri del Progetto ORA si sono andati diffondendo nei territori delle province di Padova e Rovigo, rendendone più facile l'accesso a familiari che, a causa spesso dell'età avanzata, trovano difficoltà a compiere lunghi spostamenti.

Motivo di grande soddisfazione, infine, è il continuo e costante aumento delle persone che vengono a conoscenza del Servizio e che chiedono di accedervi. Questo è sicuramente dovuto ad un continuo miglioramento delle campagne di comunicazione che raggiungono un numero sempre maggiore di familiari. Un indicatore particolarmente significativo, però, è che una buona parte delle persone riferisce di essere venuta a conoscenza del Progetto ORA attraverso il 'passaparola'. Evidentemente chi ha avuto occasione di conoscerne e utilizzarne i servizi, li ha trovati utili nel suo "strano lavoro non cercato, non voluto e non retribuito di parente di una Dory", al punto di consigliarne le attività ai propri compagni di un viaggio certamente difficile e faticoso ma che, se adeguatamente accompagnato e supportato, può diventare un po' meno drammatico.

Emanuele Vignali
Direttore sanitario
dell'Opera della Provvidenza S. Antonio
2000-2021