



Progetto di Centro di Incontro nella cura globale delle persone con demenza.

Sommario

Motivazioni del progetto	2
Razionale	2
Caratteristiche.....	3
Obiettivi	3
Attività.....	4
Sede.....	4
Personale	4
Piano economico	5
Patrocini	5



Motivazioni del progetto

Biella oggi è all'avanguardia in Italia nel modo di affrontare la demenza grazie al “Centro della Memoria” dell’ASL Biella: una struttura ambulatoriale, fortemente voluta da AIMA Biella, inaugurata da tre anni e che ad oggi ha in carico più di 1500 malati. Il Centro della Memoria ha il compito di garantire ai malati di demenza una diagnosi precoce, la continuità delle cure, potenziare la rete dell’assistenza territoriale, il governo clinico dei percorsi assistenziali, e opera attraverso l’integrazione di tutti coloro che sono coinvolti nei processi di cura e assistenza.

Il Centro della Memoria si avvale di un’equipe, multidisciplinare in cui collaborano, con i Professionisti dell’ASL, anche Professionisti messi a disposizione dai Consorzi IRIS e CISSABO e da AIMA Biella; dopo la diagnosi, essi prendono in carico malati e famiglie, individuandone i bisogni e guidandoli alla scelta dei servizi più adeguati alla loro situazione. Questa azione di continuità terapeutica si raccorda con i consorzi socio sanitari, con i Medici di Medicina Generale, con l’Associazione AIMA di Biella e con tutta la rete dei servizi dedicati alle persone con demenza (NAT, Centri diurni Alzheimer RSA). Questo modo di operare permette di effettuare diagnosi precoci, di conseguenza rende possibile un salto di qualità nel modo di assistere i malati di Alzheimer e demenze nel Biellese e di percorrere strade nuove, alla pari con i paesi più avanzati in materia.

Il modo di affrontare la malattia, non è di tipo esclusivamente sanitario, ma è soprattutto fondato sull’autodeterminazione dei malati e legato alle loro profonde esigenze; su questa linea, AIMA ha avviato un centro di terapie non farmacologiche (la “Palestra della Memoria”) frequentato in media da circa 50 persone, ma dopo un anno di funzionamento, si è compreso che questo non è ancora sufficiente e occorre andare oltre: superare anche il concetto di “terapia”, orientandosi verso quello di “comunità”.

Nei gruppi che si erano formati, era evidente il senso di solidarietà: conoscere, accettare ed esprimere il proprio dolore diventava il mezzo per accogliere quello degli altri e per affrontare, insieme, con serenità, il drammatico declino della propria mente. Raccogliere queste istanze porterebbe davvero la nostra Associazione ad operare intorno alla propria mission: consentire alle persone con demenza e a chi le assiste di “vivere bene”.

Nasce da questa consapevolezza il progetto di istituire un centro di incontro, con accesso a bassa soglia, organizzato come circolo culturale che sarà chiamato “**MENTE LOCALE**” per offrire assistenza e sostegno alle persone con demenza in fase lieve/moderata ed a chi se ne prende cura (famigliari), o anche a persone soltanto con lieve decadimento cognitivo. In altre parole, un luogo fisico dove i malati stessi possano decidere le loro attività, incontrarsi e stare insieme, conoscere meglio la loro malattia per saperla affrontare e contemporaneamente, se lo desiderano, partecipare alle terapie non farmacologiche per rallentare il declino, secondo lo schema organizzativo già seguito da due anni.

Il progetto, di cui di seguito definiamo sommariamente i contenuti, si inserisce in un più vasto progetto europeo denominato “**MEETINGDEM**” (*Adaptive Implementation and Validation of the positively evaluated Meeting Centers Support Programme for people with dementia and their carers in Europe*), coordinato dalla Prof.dr. Rose-Marie Dries dell’università di Amsterdam ed al quale partecipano: l’università di Bologna, il Comune di Milano tramite la Fondazione Don Gnocchi, l’università di Wroclaw in Polonia e l’università di Worcester per il Regno Unito.

Il progetto rappresenta inoltre un primo passo per fare anche di Biella una delle città “**Dementia-Friendly**” nell’ambito di un’iniziativa internazionale che ha l’obiettivo di rendere le città “amiche delle persone con demenza”, in grado di accogliere, comprendere e coinvolgere i malati e i loro familiari, avviando un processo di cambiamento sociale dove tutti i cittadini siano capaci di relazionarsi con loro, farli sentire non isolati, a proprio agio nella propria città, capiti, apprezzati e in grado di contribuire alla loro comunità, riducendo l’ansia, lo stigma o la frustrazione.

Razionale

La disponibilità di un supporto tempestivo, non solo diagnostico, è di grande aiuto a procrastinare l’esordio conclamato della demenza e, pur nelle fasi precoci di malattia, a mantenere una buona qualità di vita e permettere a chi assiste la persona ammalata di prevenire le conseguenze dell’eccesso di stress provocato dalla cura.

Numerose evidenze statistiche dimostrano che programmi di sostegno dedicati alle persone con demenza ed ai loro caregivers, con attività diversificate e di gruppo, informazione, supporto pratico, emotivo e sociale, in sinto-



nia con le singole esigenze, possono ritardare l'esordio grave della demenza, garantire ai malati una migliore qualità di vita e prevenire i disturbi del comportamento, i quali sono la principale causa di istituzionalizzazione del malato e di burn-out dei famigliari.

L'offerta di un pacchetto integrato di cure e supporti per la persona con demenza e per il suo familiare ha evidenziato quindi effetti positivi sulla salute psichica globale dei pazienti e dei familiari, ritardando il ricorso alle strutture di lungodegenza.

La metodologia di cura e di sostegno è basata in linea di massima sul modello di adattamento-coping (Droes, 1991), basato sulla riattivazione, la risocializzazione e l'affettività della persona con demenza, nonché sul fornire informazioni e sostegno pratico, emotivo e sociale ai loro caregiver.

Questa strategia di supporto è innovativa, in quanto risponde completamente ai bisogni individuali dei partecipanti e la sua efficacia è stata valutata in due studi controllati multicentrici in Olanda (1991-2003), dimostrando la diminuzione di inattività, comportamenti asociali o depressione ed una migliore autostima e ritardando il collocamento in strutture residenziali.

I familiari, inoltre, si sentono più competenti e meno sovraccarichi rispetto a quelli che utilizzano solo le cure domiciliari come momento di sollievo e mostrano elevati livelli di soddisfazione e supporto reciproco.

Caratteristiche

La logica del progetto mira a spostare l'attenzione dal malato (o dal soggetto a rischio), come fruitore di servizi ed interventi, al malato come soggetto portatore di esperienze, competenze, capacità pratiche, teoriche, storia e saggezza. Si intende valorizzare il senso di appartenenza di cui gli stessi malati sono fortemente portatori, favorendone la partecipazione alla vita sociale esterna alla propria famiglia e supportandoli qualora abbiano una scarsa rete famigliare.

Il centro di incontro si configura quindi come un luogo di aggregazione libero, differente da un centro diurno e con costi molto contenuti, in grado di garantire la socializzazione e l'auto-organizzazione dei partecipanti su temi prestabiliti, ma anche improvvisati sulle preferenze dei presenti. I partecipanti potranno dedicarsi a vari laboratori in base alle loro esperienze e preferenze (cucito, maglia, canto e musica, lettura, poesia, fotografia, cucina ecc.). Si valuterà anche la possibile collaborazione di vari club e circoli di Biella (per presentare le loro attività o portare esperienze di racconti, di viaggi, organizzare mostre ed eventi culturali ecc.) e dei vari attori della pubblica amministrazione per spiegare i meccanismi con i quali accedere ai diversi servizi rendendo la burocrazia più chiara e comprensibile.

La struttura sarà aperta alle altre associazioni Biellesi del coordinamento CADiC (Coordinamento Associazioni Disabilità Croniche), i cui soci potrebbero trarre giovamento dalle medesime attività e, in funzione del progressivo declino, si integrerà con gli altri elementi della rete dei servizi: Assistenza domiciliare, Centri Diurni Alzheimer Nucleo Alzheimer Temporaneo e RSA distribuite sul territorio, anche in funzione della gestione del fine vita.

Obiettivi

Una persona con demenza è molto di più che la sua diagnosi e il centro "Mente Locale", fondato sul principio che ognuno, come parte della comunità, ha un ruolo da svolgere, sostiene la sua indipendenza, il suo valore e l'inclusione sociale.

Quindi l'obiettivo è che sia "il malato al centro e non la malattia", in pratica consentire ai malati di demenza di far fronte alle conseguenze della malattia sotto diversi aspetti:

- Venire a patti con le proprie disabilità,
- Sviluppare un'adeguata relazione di cura con caregiver professionali ed informali
- mantenere un equilibrio emotivo,
- preservare un'immagine positiva di sé,
- prepararsi a far fronte ad un futuro incerto,
- sviluppare e mantenere contatti sociali,
- superare assieme alla famiglia lo stigma legato alla malattia.

Inoltre, il Centro si propone di valutare, attraverso studi scientifici, gli effetti a lungo termine sul leggero decadimento cognitivo (MCI) nel prevenire o procrastinare l'esordio della demenza o comunque nel garantire un decorso della malattia senza il trauma dei caratteristici disturbi del comportamento.



Attività

Le attività a cui ciascuno potrà volontariamente partecipare sono orientate alle emozioni e, fatti salvi futuri adattamenti, saranno costituite da:

- Attività ricreative e creative (laboratori di arte, lettura, cinema, scrittura narrativa, musica, fotografia, scacchi, bridge e cucina);
- terapie di supporto non farmacologiche, ora effettuate presso la “*palestra della memoria*”: Stimolazione cognitiva, laboratorio informatico, narrazione autobiografica, psicomotricità, riorientamento;
- attività fisiche: pilates, psicomotricità, gruppi di cammino, Nordik Walking;
- attività manuali e hobbistiche: Giardinaggio, informatica, artigianato;
- gruppi di discussione, incontri informativi anche per i caregiver e con Legali;
- incontri regolari fra i partecipanti, staff e volontari, per condividere le esperienze e programmare attività ulteriori (visite guidate, gite, incontri conviviali, ecc.);
- incontri previsti nell’ambito del “caffè Alzheimer”.

Lo staff del circolo aiuta anche a coordinare la cura al domicilio adeguata ai bisogni.

L’attività si svolgerà sempre con la supervisione ed in stretta collaborazione con il “*Centro della memoria*” dell’ASL Biella, che ha in carico i malati dalla diagnosi e mantiene i contatti con la rete dei servizi sul territorio e con i Medici di Medicina Generale. Questa collaborazione sarà formalizzata con un accordo scritto.

Sono previsti spazi idonei per:

- trascorrere del tempo in compagnia al bar all’interno del centro;
- dipingere in gruppo, creare oggetti e sculture con vari tipi di materiali;
- esprimersi con il corpo, anche attraverso i sensi, la musica, la comunicazione non verbale, indipendentemente dalle abilità manuali e dalle conoscenze che si posseggono;
- leggere, narrarsi, ascoltare storie del passato e del presente attraverso la visione di foto e films, per la rielaborazione della propria biografia in gruppo.

Sede

Il Centro di incontro “*Mente Locale*” ha sede in “Villa Boffo”, sita in via Gramsci 27/29 su una superficie di 1.000 mq, messo a disposizione dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Biella, dopo i lavori di ristrutturazione.

In particolare la ristrutturazione della villa prevede: una sala come luogo di ritrovo informale con bar e ristorante, sale grandi per attività, palestra, salone per corsi di formazione e cinema, segreteria ed archivio, spazio all’aperto su un giardino attrezzato dalla fondazione Cassa di risparmio.

Ognuno di questi spazi sarà utilizzato anche per altre attività nel corso della settimana.

Personale

Il centro sarà gestito da uno staff permanente di professionisti esperti nella cura della demenza, ma prevederà anche il coinvolgimento di personale volontario formato adeguatamente. In particolare saranno presenti le seguenti figure professionali:

- Servizio di Coordinamento con il compito di segretariato, amministrazione, coordinamento, animazione attività con i partecipanti, gestione dei volontari, organizzazione delle giornate per facilitare la buona riuscita di tutto quanto sarà proposto ai fruitori del Centro, responsabilità gestionale sulle figure professionali dirette o indirette via via utilizzate, responsabilità del collegamento con il gestore individuato da AIMA per attività di ristorazione.
- Servizio di Psicologia con compiti di proporre attività creative e ricreative e coordinarle di concerto e a supporto del Coordinatore, promuovere e realizzare informazione e formazione necessarie a tutti i livelli, raccogliere e riordinare tutti i dati dei fruitori anche a fini eventuali di ricerca-azione;
- personale Medico (formazione, assistenza e partecipazione équipe) in appoggio Dal Centro della memoria dell’ASL Biella;
- staff di professionisti, che già oggi operano presso la palestra della memoria;
- gestore del servizio bar e coordinatore delle attività di ristorazione (effettuate nell’ambito della scuola di cucina affidata alle associazioni di ragazzi disabili) in grado di autofinanziarsi con l’attività;



per seguire le varie attività, potrebbero essere organizzati dei turni da parte di alcuni volontari eventualmente reperiti fra i frequentatori stessi ed essere utilizzato del personale in cerca di prime esperienze o stage formativi.

Piano economico

la parte riguardante le terapie non farmacologiche (palestra della memoria) già da ora si autofinanzia con gli introiti derivati dalle varie iscrizioni alle diverse attività.

La parte riguardante le attività di gruppo del circolo potrebbe finanziarsi con piccole donazioni volontarie dei partecipanti, con una quota trimestrale di iscrizione per i partecipanti, dal contributo di altre associazioni che potrebbero usufruire degli spazi o delle attività ed eventuali sponsorizzazioni/donazioni anche pubblicitarie.

Patrocini

Il Centro di Incontro è progettato per offrire un supporto tra la cura e l'assistenza, promuove l'inclusione sociale e il supporto tempestivo alle persone con demenza e ai loro familiari, pertanto dovrà avere un rapporto diretto con la Regione Piemonte, gli enti che forniscono assistenza e con le organizzazioni di volontariato secondo un protocollo di collaborazione. In particolare, la natura stessa del progetto richiede una sinergia continua con l'ASL Biella, Il Comune e la Provincia di Biella, i consorzi Socio-Assistenziali IRIS e CISSABO e l'Ordine dei Medici della Provincia di Biella. Con questo intento il 15 Ottobre 2016 è stato firmato un protocollo di accordo fra AIMABiella, la Fondazione Cassa di Risparmio di Biella ed i responsabili di questi enti, nel quale:

- Il Comune di Biella si impegna a garantire la pubblicizzazione e la divulgazione degli eventi e delle iniziative correlate al progetto anche attraverso i propri canali istituzionali tramite la concessione del patrocinio con l'utilizzo del logo del Comune; si impegna a fornire supporto operativo al progetto attraverso le attività dell'Area Anziani del Settore Servizi Sociali per favorire l'incontro/confronto tra i bisogni espressi e le iniziative di sostegno/sollievo predisposte dai relativi soggetti attuatori.
- La Provincia di Biella si impegna a collaborare nell'organizzazione di due eventi culturali all'anno, nell'ambito di quelle promosse o patrocinate dall'Ente provinciale, quali mostre fotografiche, di pittura o di altro genere, a vantaggio degli utenti del Centro, nonché aperte anche al pubblico esterno, favorendo così, da un lato, l'attività degli utenti del Centro stesso e, dall'altro, la diffusione dei servizi che esso mette a disposizione della società. Si impegna altresì, previa programmazione, a supportare l'attività di comunicazione delle iniziative del Centro di Incontro (redazione grafica locandine e comunicazione con media e cittadinanza).
- L'ASL Biella si impegna a proseguire le iniziative di propria competenza e previste dai LEA; a partecipare con propri rappresentanti, di volta in volta delegati, a seconda degli argomenti da affrontare, ai momenti di concertazione che possono nascere dal presente Protocollo.
- Il Consorzio IRIS e il Consorzio CISSABO si impegnano a garantire l'attuale sostegno al centro per la memoria e a riconoscere in villa Boffo "*un nodo di rete*" per l'elaborazione e realizzazione di progetti a sostegno della domiciliarità a favore degli anziani in carico ai servizi.
- L'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Biella si impegna a dare visibilità e a sostenere attraverso i propri canali di informazione (sito web, bollettino, mailing list) le iniziative culturali e di socializzazione del Centro di Incontro "Villa Boffo" che possano coinvolgere i propri Iscritti. Si mette inoltre a disposizione, attraverso l'operato delle proprie Commissioni di bioetica e di formazione, per condividere e costruire momenti di formazione culturale indirizzati sia alla popolazione che agli operatori socio-sanitari, attraverso la realizzazione di incontri aperti al pubblico e corsi ECM dedicati ai professionisti, concordati con il CADIC.

Il Centro di incontro, può essere inoltre di stimolo ai responsabili delle politiche socio-sanitarie, alle organizzazioni di cura e di assistenza sul territorio Biellese e poi in Regione Piemonte per promuovere e disseminare il modello nei diversi contesti regionali e nazionali.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
MALATTIA DI ALZHEIMER
Territoriale Provincia di Biella

A.I.M.A Biella

Via Orfanotrofo16 – 13900 Biella

tel. 015 4017675

info@aimabiella.it - www.aimabiella.it

