

44
Il semestre
2016

In questo numero:

- Lo specialista risponde: L'importanza della visita domiciliare
- Flash Alzheimer: La Carta dei Diritti
- Memo Mind 2017

Cari lettori,

in questi anni si è parlato tantissimo di Alzheimer Caffè e di interventi non farmacologici anche tramite i media, attività che hanno la peculiarità di favorire la stimolazione cognitiva dei malati rallentando il processo degenerativo, offrendo loro l'opportunità di recuperare una sana vita relazionale la cui mancanza causa, il più delle volte, il deterioramento di questa patologia.

Esiste, però, un lavoro della Fondazione Manuli, meno pubblicizzato, e ugualmente di grande importanza sociale: l'assistenza domiciliare che noi svolgiamo fin dal lontano 1992 e che rappresenta, tuttora, una parte cospicua del nostro impegno. Tale attività si rivolge a tutte quelle famiglie che vivono il delicato passaggio da uno stadio medio-lieve della malattia ad uno più severo dove si inizia a considerare la possibilità di assumere un badante a supporto del proprio caro malato o, spesso a malincuore, l'opzione del ricovero definitivo. Ma quando entrambe le soluzioni non sono praticabili, principalmente per problemi di natura economica, si va incontro a un doloroso processo di progressivo isolamento dal mondo circostante che conduce, inevitabilmente, il malato a peggiorare sempre più e il familiare a cadere in depressione.

La grossa opportunità che Fondazione Manuli regala per uscire da questo impasse è l'inserimento, all'interno del nucleo familiare, di un volontario o di un operatore professionale per offrire tutto il supporto morale e materiale necessario in questa difficile situazione.

In questo numero parleremo, quindi, dell'importanza della visita domiciliare, un intervento breve e di grande responsabilità che precede l'assistenza domiciliare con la finalità di capire se è il momento giusto per attivare questo tipo di aiuto. Nel fare ciò la Fondazione, avvalendosi della collaborazione di un'assistente sociale, non si limita a valutare le sole variabili di tipo economico, ma esamina tutta una serie di componenti sociali quali lo stress del caregiver, la rete di aiuti formali ed informali su cui la famiglia può contare e il suo livello di solitudine. Un momento d'incontro non solo professionale ma anche un'occasione per regalare la magia e l'arricchimento umano che deriva dall'aver accolto gli specifici bisogni di quel determinato nucleo familiare unico nella sua peculiarità.

Per sostenere il nostro lavoro così ricco di contenuti umani e che non si esaurisce in una semplice e arida valutazione di tipo economico, disponiamo, dallo scorso anno, di uno strumento alla portata di tutte le tasche: Memo Mind 2017. Un'agenda interamente frutto di contributi volontari che, questa volta, grazie anche alla collaborazione di *Milano con Voi*, vi consentirà di fare un viaggio alla scoperta del fascino discreto e poco visibile della nostra città, ma non per questo meno intenso, in compagnia di chi, come i nostri Volontari, si adopera ogni giorno con sentimento e gratuità. Un percorso coinvolgente accanto alle due anime di Milano: la sua bellezza, la sua storia e la sua cultura, spesso non sufficientemente apprezzate e la sua grande generosità che l'ha fatta assurgere al ruolo di capitale morale del volontariato. Due aspetti imprescindibili, che ne fanno una città unica e speciale, racchiusi in una piccola agenda utile per far continuare a vivere un grande lavoro.

Cristina Manuli
Presidente

Lo Specialista risponde

L'importanza della visita domiciliare

Beatrice Longoni, Assistente Sociale Specialista

Mi interesse del tema della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza fin dai primi anni '90, tramite esperienze di formazione, selezione degli operatori, scrittura.

Da qualche anno collaboro con la Fondazione Manuli, occupandomi di varie attività, iniziative e progetti, in cui mi impegno a portare competenza, umanità, energia e creatività, oltre che a coinvolgere professionisti e studenti incontrati nel mio cammino. La mia presenza in Fondazione non è quotidiana (lavoro in libera professione, ormai da trent'anni), ma i malati, i familiari, gli operatori e i volontari della Fondazione Manuli occupano costantemente uno spazio nella mia testa e nel mio cuore.

Una delle attività che svolgo per la Fondazione - le visite domiciliari - è particolarmente complessa e affascinante. Si tratta di un intervento breve ma di grande responsabilità, in cui devo utilizzare al massimo le mie capacità di osservazione e di successiva comunicazione, al resto dell'équipe, di quanto rilevo nella casa dell'assistito. Devo infatti riuscire a entrare in sintonia con il malato e la sua famiglia, senza averli mai incontrati prima, per raccogliere con pazienza e rispetto tutte le informazioni utili per un buon intervento di aiuto al domicilio.



In un momento circoscritto (in media 90-120 minuti) entro quindi fisicamente e simbolicamente nella storia e nella situazione attuale di persone, coppie, famiglie colpite e attraversate dalla demenza, dovendo cercare "in punta di piedi" di avvicinarmi il più possibile all'essenza: un ossimoro che evidenzia come la professione dell'assistente sociale sia un'arte, pervasa dal fascino e dalla magia dell'incontro e sostenuta da robusti strumenti teorici e metodologici.

La mission e le caratteristiche istituzionali e organizzative della Fondazione Manuli determinano alcune specificità: l'assistenza domiciliare viene offerta alle famiglie - gratuitamente, al di là delle loro condizioni patrimoniali e reddituali - soprattutto nelle fasi di passaggio critico (per evoluzione della malattia, riorganizzazione della vita del nucleo familiare, esaurimento psicofisico del caregiver). L'obiettivo è quello di sostenere le famiglie nei momenti di "salto" nella loro storia, quando la necessità di un aiuto esterno alla rete informale impone l'accesso alla rete dei servizi pubblici o l'introduzione in casa e in famiglia di una badante: l'assistenza domiciliare offerta copre il periodo-ponte fra una fase di scompenso e una fase di riequilibrio della situazione, nell'ambito di una malattia neurodegenerativa progressiva.

Le condizioni di reddito e patrimonio vengono considerate, ma non rappresentano l'elemento prioritario di valutazione. Una maggiore cura è dedicata ai nuclei con poche risorse (per solitudine, assenza di aiuti informali, scarsa capacità di fronteggiare la malattia e di orientarsi nella rete dei servizi, difficoltà economiche); ma non ci sono requisiti da verificare: la valutazione è orientata alla tempestività del-

l'aiuto domiciliare e all'adeguatezza di un intervento professionale piuttosto che volontario.

Un elemento di complessità della visita sta nel dover rilevare, in un'occasione che non potrà essere replicata, tutti gli elementi per comprendere il "qui e ora" e orientare l'intervento anche futuro. Nel vivere la propria situazione, comunque unica e irripetibile, ogni famiglia esprime vissuti, consapevolezza, soglie di fatica e dolore peculiari: così ci sono familiari che si attrezzano per fronteggiare la malattia e i suoi effetti con largo anticipo, e familiari che trascinano nel tempo situazioni sfiancanti, ripetendo a sé e agli altri "Finché ce la faccio..."; un'affermazione che non contempla il progressivo esaurimento psicofisico delle proprie risorse, a fronte di uno sviluppo di malattia che non può essere fermato.

Obiettivo fondamentale è quindi verificare se è il "momento giusto" per attivare un aiuto domiciliare, e se è già necessario un operatore di assistenza oppure è adeguato un volontario. Fondamentale è anche rilevare tutto ciò che può e potrà risultare utile in futuro per l'aiuto a domicilio, tenendo conto che l'intervento potrebbe essere prematuro e che la famiglia potrebbe ricontattare la Fondazione a distanza di mesi o addirittura anni.

Naturalmente l'obiettivo più importante è quello di conoscere il malato, approcciandolo nel suo contesto, sia ambientale che relazionale.

Tutte le famiglie che si rivolgono alla Fondazione Manuli spontaneamente, per passarla o perché inviate (da servizi sociali del Comune, medici di base, medici specialisti, ambulatori o centri di diagnosi della malattia) hanno un colloquio con la psicologa, cui segue una valutazione in équipe. Al colloquio iniziale partecipano una o più persone vicine al malato: coniuge, figli, generi/nuore, talvolta altre figure (es. custode sociale); il malato non è presente.

Quando dal colloquio e dalla valutazione in équipe emerge l'ipotesi di un aiuto domiciliare, mi viene consegnata tutta la documentazione sul caso, per poter procedere alla visita domiciliare. La visita viene realizzata in modo da consentire la partecipazione dei familiari presenti al colloquio iniziale, anche se non convenienti: quando questi sono lavoratori dipendenti, mi capita di proporre di effettuare la visita nel weekend, per evitare richieste di permessi o ferie oppure la loro assenza.

La scheda che utilizzo per le visite domiciliari si compone di varie voci: casa e contesto (ambiente domestico e territorio), storia delle persone e del nucleo familiare, malato (aspetto complessivo, quadro clinico e farmacologico, manifestazioni di malattia, abilità e problemi nella vita quotidiana, attività lavorative e occupazionali pregresse e attuali), caregiver (condizioni di salute, stato di fatica/stress psicofisico, bisogni di aiuto), relazione fra malato e caregiver, risorse disponibili o attivabili (situazione economica, aiuti da servizi sociali e socio-sanitari, medici curanti, assistenze private, collaborazioni domestiche, sostegno da rete familiare e di vicinato).

Le visite domiciliari mi portano in tutti i quartieri di Milano, in territori in cui si respira benessere e senso di comunità, opportunità abbondanti e tolleranza nella convivenza, così come in territori da cui traspare la fatica del vivere, il disagio di esistenze senza speranza, l'abbruttimento dei luoghi che contamina l'anima e la quotidianità.

Un'attenzione particolare la dedico alle case, che mi dicono moltissimo: gli spazi, gli oggetti, gli odori, i colori... qualunque elemento raccolgano i miei sensi mi racconta la vita che è stata e la vita che è. E poi, naturalmente, le persone che animano queste case mostrano i loro vissuti e le loro relazioni, che tento di intuire utilizzando più gli occhi che le orecchie.

Ogni visita domiciliare è un incontro, un'esperienza specifica che attiva la mente e il cuore, lasciando un segno nella visione del mondo e nella competenza professionale: quando rientro a casa dopo una visita domiciliare, non sono mai uguale a com'ero prima di recarmi in quella abitazione e di conoscere quella famiglia. E allora mi sembra doveroso concludere ringraziando tutte le famiglie che ho incontrato e che incontrerò a casa loro, perché - anche se inconsapevolmente - mi danno la possibilità di interrogarmi sul senso della vita, mi stimolano a compiere un percorso interiore di riflessione e pacificazione, mi donano (insieme a caffè, biscotti, lacrime o sorrisi) la loro storia di vita e una comunicazione profonda su ciò che conta davvero.

L'esperienza e il contributo del tirocinio

Fra le attuali collaborazioni che riempiono la mia agenda da libera professionista, una riguarda il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi Milano-Bicocca: sono docente lungo tutto il triennio del Corso di Laurea in Servizio Sociale, dal 1° anno fino al seminario di preparazione all'Esame di Stato che abilita alla professione.

Per una curiosa coincidenza, la mia collaborazione con l'Università si è avviata lo stesso anno in cui ho iniziato a collaborare stabilmente con la Fondazione Manuli. Recentemente l'Università ha adottato forme di supervisione complementari a quella tradizionale - che prevede un affiancamento costante dello studente a un assistente sociale dipendente dall'ente ospitante - e ciò ha reso possibile attivare una specifica convenzione per accogliere in Fondazione un'assistente sociale tirocinante.

Il tirocinio si è svolto da gennaio a luglio 2016 e ha consentito alla studentessa coinvolta di osservarmi all'opera o di sperimentarsi personalmente in svariate attività, di cui mi occupo da sola o insieme ad altri: la formazione dei volontari (di cui abbiamo già parlato nel Notiziario n. 43), l'Alzheimer Café Milano, le visite domiciliari.

Nell'Alzheimer Café Milano, un ruolo rilevante assume il momento dedicato ai caregiver, coinvolti - mentre i malati sono impegnati in attività ludiche e di stimolazione appositamente studiate per loro, che impiegano una terapeuta occupazionale e molti volontari - in incontri con esperti su specifici temi o in gruppi di confronto sulla propria esperienza e di auto-mutuo aiuto, cocondotti da me e dalla psicologa.

Il 2016 si è rivelato un anno molto particolare, riguardo ai servizi pubblici: sul fronte sociale si è concretizzata la riorganizzazione dei servizi del Comune di Milano, avviata alcuni anni fa, che porta a superare la tradizionale ripartizione per fasce di età e a unificare i servizi sociali territoriali (concretamente non esistono più i CMA, Centri Multiservizi Anziani, sostituiti ora dai SSPT, Servizi Sociali Professionali Territoriali); sul fronte sanitario si è avviata l'applicazione della riforma varata dalla Regione Lombardia nell'agosto 2015 (LR 23/2015), che porta a trasformare il ruolo dell'ASL (ora ATS, Agenzia di Tutela della Salute) e a unificare i servizi sanitari territoriali con i servizi ospedalieri (i servizi prima gestiti da ASL e Aziende Ospedaliere confluiscono nelle nuove ASST, Aziende Socio-Sanitarie Territoriali, che si articolano in rete territoriale e polo ospedaliero).

Questo stravolgimento a tutto tondo degli abituali punti di riferimento per i caregiver ci ha quindi spinto ad affidare alla tirocinante assistente sociale la conduzione di incontri informativi di gruppo nell'Alzheimer Café Milano, con la mia supervisione: tale iniziativa si è rivelata una parte significativa dell'esperienza di tirocinio e un prezioso contributo per familiari e badanti, che sono stati "accompagnati" e orientati - fra sigle, leggi, siti web e indirizzi di servizi - in un sistema in radicale cambiamento. Per l'assistente sociale tirocinante, condurre questi incontri ha significato, oltre che sperimentarsi direttamente in un'importante pratica professionale, respirare la fatica e la speranza di suoi possibili futuri interlocutori: credo che questo abbia lasciato un segno senza eguali, nel suo cammino verso una professionalità che non può essere tale senza una profonda umanità.

FlashAlzheimer, notizie dalla rete

La **Carta dei Diritti** alla salute della persona con decadimento cognitivo.

- 1. Diritto alla socialità***
- 2. Diritto al rispetto della dignità***
- 3. Diritto alla salute***
- 4. Diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte***
- 5. Diritto alla diagnosi tempestiva***
- 6. Diritto alla presa in carico immediata e competente***
- 7. Diritto alla presa in carico integrata***
- 8. Diritto alla sorveglianza etica***
- 9. Diritto alla sorveglianza legale***

Questi i 9 punti irrinunciabili del documento nato da un lavoro svolto dal Comune di Milano in stretta collaborazione con l'Osservatorio Alzheimer Milano. Costituitosi nell'ambito della Rete Alzheimer l'Osservatorio comprende, oltre al Comune di Milano, anche ATS e Terzo Settore di cui Fondazione Manuli Onlus è rappresentante per l'anno 2016/2017.

Il documento è stato presentato per la prima volta in aprile in occasione del Quinto Forum delle Politiche Sociali svoltosi a Milano con intenti di *moral suasion* nei confronti di tutte le istituzioni che si occupano di decadimento cognitivo, di stimolo e di sostegno per i caregiver.

La Carta dei Diritti alla salute - e per salute si intende la definizione proposta dall'OMS, ormai globalmente riconosciuta, come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale non consistente soltanto in un'assenza di malattia o infermità" - vuole essere un punto di riferimento e una linea guida degli interventi del Servizio Rete Alzheimer offerto al cittadino di Milano. Inoltre vuole essere uno stimolo al miglioramento della qualità dell'assistenza e della cura erogata e al rispetto del diritto alla salute per tutti i soggetti impegnati nella cura della persona con decadimento cognitivo.

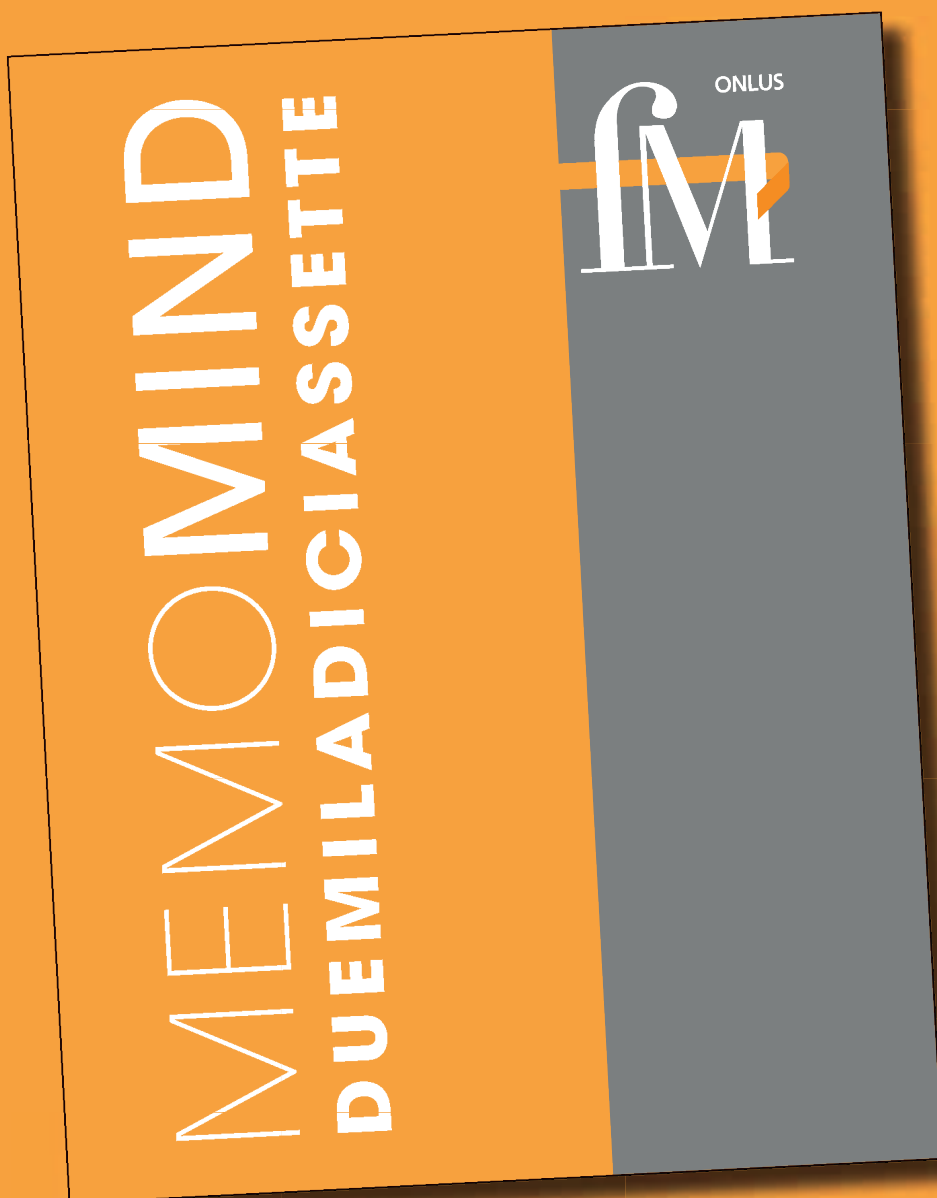
La persona con decadimento cognitivo, infatti, presenta una progressiva perdita delle capacità di comunicare che la rende più fragile e indifesa. Attraverso la comunicazione infatti è possibile trasmettere i bisogni più immediati, dichiarare sintomi, quali il dolore e, in generale, le situazioni di disagio. La difficoltà di comunicazione, pertanto, rende la persona malata dipendente dagli altri e vulnerabile alle situazioni di incuria che talora degenerano in vero e proprio maltrattamento. Il decadimento cognitivo infine, si associa spesso a condizioni gravi, quali la maggiore esposizione ad altre malattie - come quelle infettive - e a traumi (ad esempio, a seguito di cadute accidentali dovute a perdita di equilibrio).

*Comune di Milano
Settore Domiciliarità e Cultura della Salute
Servizio Rete Alzheimer*

**Per sostenere i progetti assistenziali di
Fondazione Manuli Onlus rivolti
ai malati di Alzheimer,
ti aspettiamo
in via Vittor Pisani 22
dalle 9.30 alle 17.00
fino al 21 dicembre 2016**

A fronte di un tuo contributo
riceverai in omaggio

Memo Mind 2017 una interessante agenda
ricca di curiosità su Milano per restare al
nostro fianco ogni giorno dell'anno!



Memo Mind 2017, agenda settimanale, si compone di 144 pagine e copertina rigida ed è frutto del lavoro di grafici e consulenti che hanno prestato la loro opera a titolo gratuito. Fra questi MILANO CON VOI (www.milanoconvoi.it), una realtà che opera sul territorio milanese e costituita da guide turistiche. Hanno scelto di sposare il progetto di Fondazione Manuli Onlus regalando ben 28 testi riguardanti luoghi, personaggi e ricette milanesi presentati nell'agenda. Insieme al loro contributo l'agenda si compone delle preziose testimonianze da parte dei volontari attualmente arruolati in Fondazione e che da anni fedelmente affiancano l'équipe nello svolgimento delle attività assistenziali.

Per saperne di più: 02.670.31.40