Presentazione al volume
“Alzheimer: il benessere possibile”
(Erickson, 2015)

Questo volume racconta un’esperienza maturata sul campo e riferisce di un modello assistenziale nato, costruito e sviluppato dal basso, in una realtà territoriale che, fino a dieci anni fa, ne era del tutto priva. Per i suoi contenuti e per la sua struttura, si rivolge innanzitutto a chi, nel quotidiano, si trova a dover gestire in ambito familiare l’impatto e lo spaesamento che accompagnano le persone con demenza. Una malattia sociale molto grave e alquanto diffusa, tanto da suggerire, fin dal 2012, all’OMS di «aumentare la priorità data alle demenze nell’agenda di ricerca di salute pubblica».

Fra le demenze, l’Alzheimer è la forma più frequente coprendone il 60 per cento circa. Venne perciò chiamato “progetto Alzheimer” lo studio e l’avvio, partendo da Belluno ma coinvolgendo il più possibile il territorio di riferimento, di un servizio totalmente gratuito, grazie al quale non lasciare sole le famiglie che, in casa, si confrontavano con questo dramma senza alcun supporto che non fosse qualche farmaco. È nata così una rete di protezione, formata da tanti nodi, l’uno con l’altro intrecciati, che ora rappresentano punti fermi nell’offerta assistenziale per l’area anziani di tutto il Bellunese.

Per un caso della vita, tocca a me - con molta soddisfazione - tenere a battesimo questa pubblicazione (anche nell’attuale società digitale dare alle stampe un volume è sempre un traguardo significativo) dopo avere, a suo tempo, tenuto a battesimo i primi passi di un’iniziativa del tutto sperimentale e nuova. Era il 2006 quando, in veste di assessore alle Politiche sociali del Comune di Belluno insieme con il sindaco Ermano De Col, trovammo nella straordinaria tempestività e nella forte sensibilità sociale della Fondazione Cariverona il trampolino di lancio per dare gambe a un diverso, più proficuo, rapporto fra ospedale e territorio. Ora mi trovo a guidare la struttura che del “progetto Alzheimer”, dal 2007 al 2014, è stata il cuore pulsante e il fulcro operativo. Si tratta di Ser.s.a. Servizi Sociali assistenziali Spa costituita nel 2003 quale sperimentazione gestionale fra il Comune di Belluno e l’Azienda Ulss 1, oggi società partecipata al 100 per cento dal Comune stesso. Ho avuto quindi il privilegio di veder impostare il progetto all’insegna di un’ampia collaborazione istituzionale e territoriale e di seguirlo poi nel biennio conclusivo (2013-2014), posto comunque che la sua conclusione tecnico-amministrativa è solo l’inizio di un percorso in campo aperto. Sì, perché il punto di accesso che ne costituisce il primo presidio rimane comunque a disposizione della comunità locale, al pari della Sezione ad alta protezione

Alzheimer (SAPA) che rappresenta una delle unità d'offerta del Centro servizi gestito da Ser.s.a. e che si qualifica per la sua proiezione a favore di tutto il territorio dell'Azienda Ulss 1 di Belluno. Una dimensione rafforzata da un'équipe di professionisti (psicologi, assistenti sociali, educatrici) via via specializzatisi sulla base dei casi trattati, e così capaci di far crescere nuove competenze, gruppi di auto mutuo aiuto, un buon numero di volontari, vale a dire tutte le condizioni propizie a non lasciare le famiglie sole con la propria sofferenza.

Un'altra coincidenza vuole che la conclusione del "progetto Cariverona Alzheimer" e questa pubblicazione s'incrocino con il Piano nazionale demenze che la Conferenza Stato-Regioni ha approvato il 30 ottobre 2014 quale insieme di strategie «per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». Ora, leggendo le pagine che seguono e il denso "diario di bordo" dell'équipe che sul territorio bellunese ha portato avanti il progetto, è sicuramente motivo di orgoglio sottolineare che molti capitoli delle linee-guida e degli obiettivi del Piano nazionale qui sono già stati messi in pratica. Un risultato che la comunità locale deve intendere come una linea da proseguire, e non certo come un approdo del quale compiacersi. Almeno fino a quando il fondamentale diritto della continuità assistenziale non sarà dispiegato a pieno e senza più alcuna smagliatura.

Strada facendo, il "progetto Cariverona Alzheimer", attraverso colloqui telefonici, consulenze in sede e a domicilio, corsi di formazione individuali e di gruppo, ha aiutato le famiglie a capire e ad approfondire la conoscenza della malattia, la sua evoluzione, come possono essere affrontati i diversi problemi che si presentano nella quotidianità, ha orientato verso i servizi presenti sul territorio, mettendo a disposizione anche posti-letto e buoni sollievo e con i corsi di formazione per gli operatori ha moltiplicato il suo raggio d'azione, testando il tutto anche attraverso un massivo questionario valutativo. Con questo *know-how* il territorio bellunese vede almeno in parte anticipati una serie di "focus" verso cui il Piano nazionale intende indirizzarsi, laddove nota che solo una rete «integrata», sanitaria, socio-sanitaria e sociale, «consentirà al paziente, al medico di medicina generale e ai familiari di fruire in modo agevole di un qualificato riferimento clinico e assistenziale che utilizzi, in ogni fase in cui si renda necessario, il livello assistenziale adeguato».

Con le sue testimonianze raccolte dal vivo, con le sue raccomandazioni, con i suoi consigli, con le sue indicazioni pratiche, questo volume dà prova che il «sostegno» e l'«accompagnamento» del malato e dei familiari «lungo il percorso di cura», obiettivo cardine del Piano nazionale, sono davvero possibili e danno riscontri tangibili. Soprattutto se, come si accennava, fanno leva su una rete di servizi, sanitari e socio-sanitari, che si muovano secondo

quella «filosofia di gestione integrata» delle «complesse» istanze che la patologia porta con sé e che giustamente il recente Piano nazionale invoca, ma che non ancora del tutto viene declinata, tanto da parlare di «una vera e propria emergenza dal punto di vista etico».

Il "modello Belluno", corroborato e ritarato nel corso degli anni di sperimentazione (si stimano 1.600 interventi su circa 450 persone affette da disturbi cognitivi e comportamentali), dimostra che ponendo al centro la persona e la sua dignità e affiancando adeguatamente le famiglie, che si trovano stritolate da situazioni di crescente difficoltà, il pur gracile filo del tessuto sociale coinvolto non si spezza. Certo, «bisogna ridurre la paura e lo stigma», tuttavia non mancano i presupposti per un percorso assistenziale di qualità. Bisogna metterci tutti (medici, operatori, familiari) in condizione di conoscerli a fondo e di collaborare. Siamo davanti a una delle "malattie del secolo". Per contrastarla, bisogna essere attrezzati sotto tutti i profili. Ma, con la buona volontà di tutti, ce la si può fare.

A tale finalità, questo volume intende fornire il proprio originale contributo. Di idee e di energie. Ma anche di motivata speranza.

Maurizio Busatta
Amministratore unico
di Ser.s.a. Spa - Belluno

Belluno, 28 febbraio 2015