



Centro Servizi per il Volontariato
della provincia di Bologna



Di Cafè in Cafè

TRA ALZHEIMER CAFÈ E MEETING CENTER UN PERCORSO CHE PRENDE FORMA



Creazione grafica di Giorgia Tampellini



A Cura Di :

Chattat R. – Barbani E. – La Mantia F. – Mazzoni L.

**Di Cafè in Cafè
Tra Alzheimer Cafè e Meeting Center
Un Percorso che prende forma**

Uno spazio dedicato alle persone con problemi di memoria nel quale esse possano sentirsi partecipi, protagonisti e dove, insieme ai familiari, possano trovarsi con altre persone ed essere coinvolti in situazioni, attività e momenti costruiti per favorire l'inclusione, il benessere e la condivisione.

Il luogo, insieme ad altri disponibili sul territorio, integra e completa le risposte necessarie a far fronte alla complessità dei bisogni delle persone con disturbi di memoria, dei loro familiari e dei loro assistenti familiari e diventare un ulteriore sostegno utile ad affrontare un lungo e difficile viaggio.

Tale pubblicazione è stata realizzata con il contributo di :

- ❖ per Amarcord al Cafè di San Pietro in Casale: Maria Leggieri, Elisa Barbani, Paola Lotti, Francesca La Mantia, Annalea Ceresi, Nadia Evangelisti;
- ❖ per Amarcord al Cafè di Castello D'Argile: Claudia Marcheselli, Loredana Goretti, Elisa Barbani, Lorenza Gallerani;
- ❖ per i Caffè di Imola e Castel San Pietro: Monica Manzoni, Cristina Zaccarelli;
- ❖ per il Cafè al Savòr di Anzola dell'Emilia: Ilaria Aprile, Maria Vittoria Cirelli;
- ❖ per il Cafè Amarcord di Castel Maggiore: Marina Monti, Angela Cinzia Tomasello, Adriana Cinti, Novella Roncarati;
- ❖ per il Caffè San Biagio di Casalecchio: Marie Christine Melon, Antonella Tragnone, Sabrina Stinziani;
- ❖ per il Caffè al Traplon di Rastignano: Loredana D'Acqui, Raffaella Giudici, Manuela Castaldi, Valentina Gallo;
- ❖ per il Seneca Cafè di Crevalcore: Luca Cremonini, Luca Baldassarre;
- ❖ per il Vitale Caffè di Bologna: Helena Desideri, Manola Compiani, Susanna Giorgi, Paola Dani;
- ❖ per la Coop. Ida Poli: Stefano Canova;
- ❖ per il Centro Studi RiattivaMente: Rabih Chattat, Elisa Barbani, Francesca La Mantia (Facoltà di Psicologia – Università di Bologna), Maria Leggieri, Gualtiero Caserta, (A.M.A Amarcord), Elena Vignocchi, Lacala Antonella (Futura Spa), Pierangela Fantuzzi (Azienda Usl – Distretto Pianura Est), Mirco Vanelli Coralli (Centro Esperto per i Disturbi Cognitivi), Graziana Pastorelli, Raul Duranti, Raffaella Raimondi (Comune di San Pietro in Casale), Don Dante Martelli (Parrocchia di San Pietro in Casale);

INDICE

Introduzione	p.	5
L'approccio alla demenza nella regione Emilia Romagna	p.	12
Modelli Teorici	p.	14
Alzheimer Cafè	p.	14
Meeting Centers	p.	18
Linee guida per la Creazione di un Cafè	p.	20
<u>Pianificazione e Obiettivi</u>	p.	22
Soggetti promotori	p.	22
Promozione e fruibilità	p.	22
Partecipazione e coinvolgimento delle risorse	p.	23
Il ruolo del Cafè all'interno della rete territoriale	p.	23
<u>Divulgazione e promozione del progetto</u>	p.	25
<u>Il Setting</u>	p.	26
La sede – l'importanza del contesto	p.	26
La scelta dell'orario	p.	27
L'accesso	p.	27
Il trasporto	p.	28
<u>Destinatari</u>	p.	29
Anziani	p.	29
Familiari	p.	29
Assistenti Familiari	p.	29
La Comunità	p.	30
<u>Modalità di svolgimento</u>	p.	32
Attività con l'anziano	p.	32
Attività con i familiari	p.	33
Attività con gli assistenti familiari	p.	33
Attività aperte alla comunità	p.	34
<u>Professionisti e ruoli specifici</u>	p.	35
Lo psicologo	p.	35
L'animatore	p.	35
Il coordinatore	p.	35

Altri professionisti	p.	35
<u>Volontari</u>	p.	36
<u>Aspetti economici</u>	p.	36
<u>Monitoraggio dell'esperienza</u>	p.	39
Brevi Resoconti pratici delle esperienze attualmente attive	p.	45
<u>Nella provincia di Bologna</u>	p.	45
Amarcord al Cafè di San Pietro in Casale	p.	46
Amarcord al Cafè di Castello d'Argile	p.	49
Amarcord al Cafè di San Lazzaro di Savena	p.	52
Amarcord al Cafè di Bentivoglio	p.	55
Amarcord al Cafè di Castel Maggiore	p.	57
Caffè San Biagio di Casalecchio	p.	60
Vitalè Caffè di Bologna	p.	64
Seneca Caffè di Crevalcore	p.	67
Caffè al Traplon di Rastignano	p.	71
Cafè Al Savòr di Anzola dell'Emilia	p.	74
Alzheimer Caffè di Imola e Castel San Pietro	p.	77
Nella regione Emilia Romagna	p.	80
Cesena – Amarcord al Cafè	p.	81
Valle del Savio – Caffè Dolcini	p.	85
Forlì – Amarcord e Cafè	p.	89
Modena – Caffè Alzheimer	p.	94
Mirandola – Alzheimer Caffè	p.	96
Reggio Emilia – Caffè Incontro	p.	98
Bibliografia	p.	101

INTRODUZIONE

“Invecchiare è un privilegio e una meta, ma è anche una sfida, che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo”. Questa affermazione, proposta nel 2005 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità sul tema della salute degli anziani sottolinea l’importanza di saper far fronte in maniera preparata e consapevole all’invecchiamento della popolazione. Tale ambito acquista sempre maggiore importanza in una società, come la nostra, che deve affrontare un cambiamento demografico significativo

L’allungamento della prospettiva di vita che ha caratterizzato la seconda metà del secolo scorso ha determinato un notevole incremento della percentuale di popolazione anziana. Negli ultimi trent’anni ciò si è tradotto in un sempre maggiore interesse da parte del mondo scientifico alle problematiche la cui incidenza aumenta significativamente con l’età.

All’allungamento della vita non sempre corrisponde un effettivo miglioramento della qualità della stessa: con l’aumento dell’età cresce anche la percentuale di problematiche età - correlate e diventa sempre più presente il problema della non autosufficienza aggravata dalla presenza di multipatologie.

In questo contesto, la demenza – ossia il progressivo deterioramento delle capacità cognitive quali linguaggio, memoria, attenzione e ragionamento, accompagnati da cambiamenti della personalità e dalla comparsa di alterazioni del comportamento, del pensiero e degli affetti – rappresenta una problematica importante con un elevato impatto relazionale e sociale.

Fino alla metà del secolo scorso la demenza, era poco riconosciuta e non vi era una chiarezza sufficiente nella distinzione tra i processi dell’invecchiamento e quelli connessi con il deterioramento cognitivo; con lo sviluppo dei sistemi di neuroimmagine, la maggiore conoscenza sui processi neuropsicologici, la maggiore disponibilità di strumenti di indagine psicometrica e anatomopatologica oltre agli studi epidemiologici hanno permesso di affinare le possibilità diagnostiche e la comprensione delle caratteristiche di progressione del deterioramento. La definizione di specifici criteri di diagnosi e di classificazione

ha rappresentato un ulteriore passo avanti, permettendo la distinzione tra le varie tipologie di demenza.

Tra queste, la malattia di Alzheimer è quella più frequente : In Europa si stima che la demenza di Alzheimer (DA) rappresenti il 54% di tutte le demenze (Vanacore et al, 2005). Le persone che soffrono di demenza in Europa sono 7,3 milioni; in Italia nel 2009 il numero di malati di Alzheimer ha superato il milione (fonte: Alzheimer Europe in base ai dati EuroCode e statistiche ONU), e la malattia, come si evince dalle tabelle sottostanti, ha un' elevata prevalenza soprattutto negli over 85 e si presenta principalmente nelle donne.

Range di età	Prevalenza nella popolazione generale	Prevalenza negli uomini	Prevalenza nelle donne
60-64	0.6	0.2	0.9
65-69	1.6	1.8	1.4
70-74	3.5	3.2	3.8
75-79	7.4	7.0	7.6
80-84	15.7	14.5	16.4
85-89	26.2	20.9	28.5
90-94	41.0	29.2	44.4
>95	46.3	32.4	48.8

Fonte: Alzheimer Europe – Dati EuroCode

<http://www.alzheimer-europe.org/Our-Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia2/Prevalence-of-dementia-in-Europe>

La demenza di tipo Alzheimer si caratterizza per l'esordio insidioso e subdolo; anche le evidenze neuropatologiche sono spesso aspecifiche ed eterogenee nelle loro manifestazioni. Nella diagnosi risulta, pertanto, di notevole importanza la valutazione clinica, psicometrica oltre che quella strumentale.

La compromissione cognitiva si manifesta inizialmente (*fase lieve*) con alterazione mnesiche, alle quali si accompagnano difficoltà di denominazione ed

eventualmente alla comparsa di uno stato ansioso-depressivo. Spesso i familiari fanno coincidere l'esordio della malattia con un trauma o un evento spiacevole come un ricovero ospedaliero: tali evenienze possono costituire eventi stressanti che rendono esplicita una condizione latente.

Successivamente (*fase moderata*), in associazione all'aggravarsi delle difficoltà mnestiche, si associano deficit di attenzione, disorientamento e aprassia.

Nella fase successiva (*fase severa*) della malattia i deficit cognitivi si manifestano in maniera grave: si osservano deficit di riconoscimento, difficoltà nell'eseguire attività complesse e il soggetto evidenzia una mancata consapevolezza del proprio stato intellettuale e della propria malattia. L'anziano non è più in grado di provvedere a se stesso, di provvedere ai propri bisogni primari e necessita pertanto di cure ed assistenza continuative.

A tali difficoltà di tipo cognitivo si associano manifestazioni a carico delle funzioni affettive, del pensiero, della percezione e del comportamento che possono rappresentare l'espressione "personale" dell'interazione dei livelli organico, psicologico e sociale interessati dalla malattia (Droes, 1991; Kitwood, 1997).

Si può parlare quindi di due aspetti della demenza tra loro legati: da una parte l'aspetto biologico, relativo alle modificazioni strutturali e cognitive; dall'altra parte l'aspetto psicologico-sociale che si manifesta nella condizione soggettiva, legata alle risposte adattive della persona alla sua condizione e del ruolo dell'ambiente nella facilitazione di questo adattamento

Il complesso processo di adattamento prosegue durante tutta la durata della malattia in quanto rappresenta l'esito della disponibilità di risorse soggettive (cognitive, affettive e di personalità), di risorse familiari (materiali e relazionali) e di quelle sociali ed economiche (competenze, interventi mirati, servizi e finanziamenti).

Se da un lato la progressione della patologia comporta una sempre maggiore necessità di adattamento, dall'altra questo risulta sempre più difficoltoso e, di conseguenza, l'anziano si troverà ad essere sempre più dipendente dagli altri.

A partire da queste considerazioni è possibile comprendere la natura di alcune problematiche psicologiche e comportamentali che accompagnano l'evolvere della

demenza. La comparsa di una sintomatologia ansiosa e depressiva, ad esempio, è interpretata in letteratura come una risposta all'invalidità e ai sentimenti di impotenza, rabbia e delusione che ne derivano.

La ricerca mostra inoltre che la demenza comporta un' intensa esperienza di perdita, il cui nucleo centrale è costituito dalla "perdita di controllo" (su se stessi e sul proprio ambiente) e dalla "perdita di sicurezza". Ciò si manifesta, ad esempio, nel pensare e fare spesso riferimento ai genitori o nel manifestare il bisogno di tornare a casa (Miesen e Jones, 2004), chiare rappresentazioni del concetto di "base sicura" (Teoria dell'attaccamento di Bowlby).

Allo stesso modo il presentarsi di comportamenti ossessivo - compulsivi possono essere interpretati come strategie di coping orientate al controllo della situazione (Verwoerd, 1976; 1981).

Un altro tipo di difesa che può essere messa in atto dall'anziano è quello della rimozione. Alcuni sentimenti ed emozioni spiacevoli sono mantenute al di fuori della coscienza: ciò può essere messo in atto, per esempio, impegnandosi in altre attività, fino ad arrivare, in alcuni casi, all'iperattività o ad attività motorie aberranti. Il venir meno, nelle ore notturne del meccanismo della rimozione può altresì spiegare i casi di irrequietezza o vera e propria agitazione notturna.

Di particolare interesse appaiono poi le strategie regressive che si manifestano con una chiusura in se stessi e con il darsi facilmente per vinti. Tali comportamenti possono essere una strategia di risposta alle frustrazioni e al sentimento di inadeguatezza e vergogna che deriva dalle proprie difficoltà. Questa strategia, tuttavia, appare efficace soltanto parzialmente in quanto l'isolamento porta alla solitudine. Solitudine che, a sua volta, pregiudica la possibilità di poter contare sul sostegno emotivo delle persone vicine, con il risultato di peggiorare ulteriormente lo stato emotivo e l'equilibrio. (Droes, 1991).

Al fine di contrastare l'isolamento, e dare risposte concrete alla riduzione dell'autosufficienza, nelle persone anziane si rende necessario promuovere attivamente la partecipazione sociale, l'accessibilità e la disponibilità di contesti a bassa soglia.

All'interno delle politiche assistenziali è necessario adottare un approccio che si fondi sulla programmazione e non sull'emergenza, modulando servizi ed interventi sui bisogni della persona, considerata nel suo insieme di relazioni e bisogni.

Anche se fino ad ora la nostra attenzione si è focalizzata sulla persona è importante sottolineare l'impatto allargato di tale patologia, nella quale si ammala l'intero nucleo familiare e nella quale il sostegno di chi cura è importante quasi quanto quello della persona affetta. Il familiare dell'anziano con deterioramento cognitivo, soprattutto se residente a domicilio, ha un ruolo fondamentale nella cura e si trova a dover gestire situazioni delle quali spesso non ha sufficienti conoscenze, sia pratiche sia teoriche, per farvi fronte in maniera adeguata.

La famiglia dell'anziano con demenza, e in particolar modo il coniuge, deve affrontare un complicato e duraturo processo di adattamento continuo alle perdite e ai cambiamenti: la persona cara è ancora fisicamente presente, tuttavia giorno dopo giorno la famiglia affronta la sua progressiva perdita in termini emotivi.

Se già è difficile far fronte ad una normale situazione di perdita, ci si può immaginare quale possa essere la condizione indotta dalla demenza, nella quale la persona è sottoposta ad un progressivo declino cognitivo che lo pone in posizione di svantaggio per quanto riguarda la capacità di far fronte alla malattia e aiutare il coniuge. Il fatto che vi sia questa disparità tra le abilità cognitive e supportive dei due partner spesso contribuisce al dramma della demenza. Un'altra potenziale conseguenza è che le mutate relazioni tra la persona con demenza e il partner determinano uno stato di isolamento emotivo, a meno che non venga data, dalla realtà territoriale, un'adeguata risposta alle necessità assistenziali e psicologiche. (Miesen, 1994)

Tutto ciò mette in evidenza come il sostegno e la cura delle persone con demenza e delle loro famiglie necessitino di un approccio multimodale.

Allo stesso modo è importante sottolineare che le persone in condizioni di difficoltà e di bisogno, quali possono essere l'anziano affetto da demenza e la sua famiglia, appaiono talmente bisognose di ricevere aiuto e supporto da divenire in alcune circostanze acritiche nei confronti del trattamento, delle cure e del

sostegno che gli viene offerto. E' pertanto importante che il professionista sia consapevole del proprio ruolo e della propria "autorità" e svolga il proprio lavoro in maniera deontologicamente corretta proponendo terapie e trattamenti volti al benessere dei propri assistiti e dei quali sia stata provata la reale efficacia.

Relativamente ai servizi e ai trattamenti disponibili, essi possono essere distinti in tre macrocategorie:

1. **i servizi territoriali:** una vasta ed eterogenea gamma di servizi, variamente distribuiti sul territorio, organizzati al fine di permettere all'anziano con demenza di restare a domicilio per il maggior tempo possibile poiché vi è la consapevolezza che la qualità della vita sia favorita dal restare nel proprio, abituale ambiente;
2. **i servizi semiresidenziali:** ad esempio, centri diurni o notturni e i ricoveri di sollievo che forniscono un maggiore sostegno alla famiglia ponendosi come una via intermedia tra la domiciliarità e l'istituzionalizzazione;
3. **i servizi residenziali:** case di riposo, protette ed RSA (Residenze Sanitarie Assistite) che si caratterizzano per la totale residenzialità degli utenti e che, a seconda della tipologia, si differenziano per il grado di assistenza sanitaria fornita.

Tali servizi, nel loro complesso, dovrebbero essere in grado di fornire al malato e alla sua famiglia una vasta gamma di risposte capace di far fronte alle molteplici condizioni e ai diversi bisogni.

All'interno dell'offerta territoriale si situano i **Cafè Alzheimer** che, come descriveremo dettagliatamente in seguito, si possono definire come degli spazi di incontro informali ma strutturati rivolti all'anziano e a chi si occupa di lui (siano essi familiari o assistenti familiari).

Questa nuova logica di servizio permette al malato di "sentire" che esiste un "luogo" immaginato per le sue esigenze, nel quale assieme alla sua famiglia può ritrovarsi fuori dalle mura di casa portando con sé la propria malattia senza

doverla nascondere o sfuggire, dove affrontare con il supporto di altri un problema di per sé drammatico attraverso lo sviluppo di relazioni interpersonali e la valorizzazione delle risorse residue della persona affetta da demenza.

Nei paragrafi seguenti analizzeremo i modelli teorici a cui fanno riferimento tali esperienze, la posizione della regione Emilia-Romagna nei confronti delle stesse e, infine, saranno presentate alcune indicazioni relative al contenuto, alla pianificazione e alla gestione di un Cafè.

L'APPROCCIO ALLA DEMENZA NELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

L' Emilia-Romagna è la seconda regione italiana (dopo la Liguria), per presenza di popolazione anziana. Al 1° gennaio 2007 la popolazione ultrasessantacinquenne ha raggiunto le 961.323 unità (22,8%), la popolazione ultrasettantacinquenne le 481.575 unità (11,4%) e la popolazione ultraottantenne le 283.791 unità (6,7%).

Nei prossimi anni tali quote sono destinate ad aumentare, sia in termini assoluti sia in percentuale sul totale della popolazione. Tale prospettiva ha reso necessaria la programmazione di una risposta assistenziale adeguata.

A tale proposito è stato elaborato il Piano Sociale Sanitario 2008-2010 all'interno del quale vi è una sezione specificatamente dedicata all'area anziani, nella quale è affrontato il tema della costituzione e dell'utilizzo, da parte della regione Emilia-Romagna, del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) (DGR 1206/2007).

Tali risorse vengono prioritariamente orientate allo sviluppo della domiciliarità e della rete dei servizi residenziali e semiresidenziali per la popolazione anziana, nelle realtà territoriali in cui l'offerta attesa non risulti ancora raggiunta.

Una parte specifica di tale fondo è inoltre destinata al sostegno di quei servizi ed attività innovativi, ancora poco formalizzati o in fase sperimentale. Queste ultime rappresentano la frontiera avanzata delle nuove prospettive di aiuto tutelare e di assistenza "leggera" a favore dell'universo, così vario e in espansione, della non autosufficienza. I futuri scenari demografici, la previsione di molti anziani con alle spalle un numero di familiari ridotto o addirittura senza familiari, rendono necessaria la sperimentazione di nuove forme di relazione e sostegno, capaci di arricchire e completare ciò che i sistemi locali sono in grado di offrire attualmente.

Nell'ambito delle politiche sociali e sanitarie la Regione Emilia-Romagna si propone di orientare la programmazione dei servizi e degli interventi sul territorio e, contemporaneamente, promuovere una cultura diffusa, volta alla valorizzazione del ruolo delle persone anziane, al rafforzamento delle reti sociali e delle

opportunità di aggregazione e di relazione, allo sviluppo dei rapporti intergenerazionali, favorendo in particolare la promozione di stili di vita sani, solidali, ricchi di relazione nel corso di tutta la vita

In particolare il piano sociale e sanitario 2008-2010 si pone i seguenti obiettivi principali:

1. sviluppare la domiciliarità, valorizzare il lavoro di cura e sostenere la famiglia;
2. ridisegnare la rete dei servizi per le persone non autosufficienti secondo un sistema di cure gradualità nell'ambito del Distretto;
3. sperimentare servizi e interventi rivolti a rispondere a nuovi bisogni;
4. sostenere nuove forme di convivenza: "vivere insieme"

All'interno dell'obiettivo relativo alla sperimentazione di servizi ed interventi rivolti a rispondere a nuovi bisogni il piano sociale e sanitario 2008-10 riporta uno specifico riferimento agli Alzheimer Cafè sottolineando la necessità di sviluppare interventi a bassa soglia e ad alta capacità di contatto, prima che il bisogno giunga a livello di alta complessità, facendo perno sulla valorizzazione delle risorse individuali di ogni anziano quale risorsa fondamentale per il mantenimento del più alto livello possibile di autonomia.

Tale tipologia di interventi, che non si configurano come servizi assistenziali, potrebbero rappresentare un terreno di iniziativa e collaborazione con le risorse locali ad iniziare dal volontariato.

Le informazioni presentate in questo capitolo si riferiscono al Piano Sociale Sanitario 2008-2010 della Regione Emilia-Romagna disponibile sul sito:

http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/news/2008/maggio/26_pianosocialepp.htm

MODELLI TEORICI

Alla base dell'interesse italiano per la tematica che lega Cafè e demenze vi sono due diverse tipologie di approccio entrambe originate nei Paesi Bassi negli anni Novanta del secolo scorso: Alzheimer Cafè (proposti dal dr. Bere Miesen) e Meeting Centers (ideati della dr.ssa R.M. Dries).

Nei paragrafi seguenti cercheremo di illustrare brevemente i principali aspetti di tali esperienze.

Alzheimer Cafè

L'Alzheimer Cafè, proposto dal dottor Bere Miesen (psicologo clinico specializzato nell'ambito dell'invecchiamento al centro Marienhaven di Psychogeriatric, Warmond, in Olanda), rientra all'interno degli interventi di tipo psicosociale.

Il primo Alzheimer Cafè nacque a Leiden il 15 settembre 1997 all'interno della sala conferenze dell'università. Da allora tale esperienza si è sviluppata a macchia d'olio: ad oggi nei paesi Bassi ne esistono più di 60 e ne sono nati altri anche nel Regno Unito, Italia, Grecia, Australia, e Stati Uniti d'America.

Rivolto principalmente a coloro che affrontano le fasi iniziali della malattia, l'Alzheimer Cafè può essere definito come un luogo sicuro nel quale si respira un'atmosfera rilassata e accogliente, nel quale i partecipanti possano esprimere se stessi, essere ascoltati e trovare conforto nella loro lotta contro l'isolamento e la solitudine.

Con la creazione dell'Alzheimer Cafè vi è un posto dove familiari e malati possono recarsi insieme, scoprire che non sono soli e capire come altri fanno fronte alla malattia e alle sue conseguenze. I visitatori provano un sentimento di appartenenza e trovano riconoscimento ed accettazione.

L'idea di Alzheimer Cafè nasce per dare risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, fornendo spazi per la condivisione delle numerose difficoltà pratiche e per l'espressione delle emozioni spesso inascoltate a causa dell'isolamento (Miesen, 2004).

Lo stesso Miesen afferma che il caffè presenta tre obiettivi principali:

1. fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;

2. offrire la possibilità di parlare apertamente dei propri problemi (riconoscimento e accettazione sociale);
3. promuovere la socializzazione e prevenire l'isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie.

Gli incontri presentano una duplice natura: quella terapeutica, che dà ampio spazio anche all'informazione, e quella della socializzazione, alla quale è riservata una notevole considerazione.

È di primaria importanza che i visitatori possano parlare tra di loro in maniera informale e senza interruzione, scambiandosi esperienze, o consultando sempre in maniera informale operatori e specialisti. È proprio questa atmosfera tranquilla e accogliente, associata al fatto che tali incontri si svolgono in un ambiente a bassa soglia di accesso, in altri termini "normalizzato", che contribuisce a soddisfare i bisogni di appartenenza, accettazione, e riconoscimento menzionati in precedenza.

Gli incontri al Cafè si svolgono a cadenza mensile ed hanno una durata di circa tre ore. Alcuni Cafè svolgono gli incontri durante la giornata e altri, invece, nel dopo cena, al fine di favorire la partecipazione anche dei familiari che lavorano. La scelta della sede e degli orari influirà sull'utenza; pertanto è importante operare tale scelta in maniera consapevole e ragionata.

La tematica che viene trattata durante l'incontro varia di volta in volta ma la struttura degli incontri rimane fissa. L'andamento dell'incontro può essere approssimativamente suddiviso in 5 parti:

- **arrivo e introduzione:** Meisen afferma che per questa prima fase è necessaria circa mezz'ora dato che, come avviene in un normale caffè, i visitatori arrivano a poco a poco e deve essere lasciato loro il tempo di accomodarsi e bere qualcosa. Spesso questo momento iniziale è utilizzato soprattutto da coloro che frequentano il Cafè da più tempo per incontrarsi gli uni con gli altri e prendere accordi. In questa fase iniziale, compito degli organizzatori è accogliere i nuovi arrivati e metterli a proprio agio: se necessario, possono anche accompagnarli a un tavolo nel quale siano già

presenti ospiti che frequentano da tempo il Cafè e professionisti. Lo scopo è favorire la socializzazione ed evitare che restino isolati;

- **presentazione di un video o di una conferenza sotto forma di intervista:** anche per questa parte dell'incontro è prevista circa mezz'ora. Sulla modalità di svolgimento esistono varie possibilità. Una prima possibilità è quella di invitare un esperto che fornisca informazioni relative al tema della serata sotto forma di monologo o, in alternativa, in forma di intervista. La scelta dell'esperto deve tenere conto del fatto che una buona presentazione incoraggia la gente a porre domande. Una seconda possibilità è costituita dalla presentazione di un video: nei Cafè olandesi, ad esempio, sono stati utilizzati a questo scopo alcuni episodi della serie televisiva "Vivere con la demenza". In alternativa è possibile effettuare una registrazione di un colloquio con una persona con demenza e i suoi caregivers nel suo ambiente familiare e mostrarla durante la riunione. Sia che si tratti di una conferenza, di un video o di un'intervista, è importante che il pubblico possa riconoscersi nel materiale che viene presentato, poiché ciò contribuisce a rendere più efficace l'acquisizione di informazioni;
- **intervallo con musica e bevande:** lungi dall'essere un momento di pausa, come suggerirebbe il nome, questo momento viene utilizzato dagli organizzatori per rispondere alle domande che gli ospiti preferiscono non fare in pubblico. Possono inoltre unirsi ai tavoli nei quali le persone stanno discutendo sia che si tratti o meno dell'argomento della serata e raccogliere domande e spunti di riflessione da portare in primo piano dopo l'intervallo. È importante porre particolare attenzione alle domande che vanno al di là dell'esperienza del singolo e che possono invece risultare interessanti per tante altre persone. In questi casi, invece di rispondere alla domanda immediatamente, la persona che chiede potrebbe essere incoraggiata a sollevare la questione durante la successiva discussione. Nel momento di intervallo le persone possono anche visitare lo stand informativo che è sempre allestito all'interno del Cafè;

- **il dibattito:** al termine dell'intervallo si apre la discussione. Affinché proceda in maniera ordinata e comprensibile può essere utile concordare alcune regole con il pubblico. Il conduttore deve mantenere il filo della discussione ripartendo adeguatamente il limitato periodo di tempo tra tutti coloro che vogliono dare il proprio contributo. Qualora qualcuno degli ospiti tenda a dominare la situazione con le proprie domande o opinioni sarà opportuno fargli presente in modo educato che anche altri devono potersi esprimere in merito ai temi presenti nel dibattito. Talvolta è opportuno che siano gli altri visitatori a sottolinearlo;
- **conclusione e socializzazione informale:** al termine del dibattito inizia la fase conclusiva dell'incontro nella quale si lascia spazio all'atmosfera informale del Cafè. Alcuni ospiti andranno via quasi subito; altri, invece, approfitteranno di questo momento per parlare con altri familiari, ascoltando le loro storie, o con gli specialisti, bevendo un drink. In alcuni Alzheimer Cafè al termine dell'incontro si balla e si canta mentre in altri i visitatori possono annotare le proprie impressioni sull'incontro su una sorta di "diario di bordo". Ciò può essere utile per valutare l'andamento del Cafè. Gli organizzatori possono anche utilizzare questo momento informale per discutere con i visitatori relativamente ad eventuali argomenti di futuri incontri.

Tutte le informazioni contenute all'interno di questa sessione sono state tratte dal testo intitolato "The Alzheimer Cafè concept" scritto dallo stesso Miesen in collaborazione Gemma M.M. Jones e ritrovabile all'interno del libro "Caregiving in Dementia".

Meeting Centers

I Meeting Centers hanno origine ad Amsterdam nel 1993 ad opera di Rose Mary Drees (docente presso il Dipartimento di Psichiatria di Vrije, Università di Amsterdam). L'iniziativa, grazie alle numerose ricerche che ne dimostrano l'efficacia, si è notevolmente sviluppata e, ad oggi, soltanto nei Paesi Bassi, ne risultano attivi 46.

Il Meeting Center si configura come una tipologia di approccio integrato volto a fornire, mediante l'attività di specifici professionisti, supporto e sostegno sia alla persona con demenza sia ai suoi familiari e accompagnatori per aiutarli a far fronte alla malattia.

Lo staff è ristretto e composto da due/tre professionisti ogni 15 anziani e rispettivi familiari. L'attività del Meeting Center è specificatamente rivolta ad anziani con diagnosi di demenza di grado lieve/moderato.

Tale tipologia di approccio integrato prevede tre incontri settimanali che si svolgono all'interno del centro socio-culturale del quartiere (da cui deriva il nome Meeting Center), durante i quali vengono proposte attività specifiche rivolte all'anziano, al familiare ed attività da svolgere insieme (ad esempio momenti di festa o uscite). Tra le attività rivolte agli anziani ci sono attività sociali e ricreative, reminiscenza, stimolazione cognitiva, musicoterapia e attività psicomotoria. Per i familiari sono invece organizzati gruppi di supporto, conferenze informative presiedute da esperti e momenti di consultazione individuale necessari per comprendere al meglio i bisogni specifici della persona.

Il Meeting Center si configura altresì come un luogo aperto verso l'esterno (in alcune occasioni può accogliere anche bambini e studenti).

Dopo la fase di sviluppo del Meeting Center, tra il 1994 e il 1996, è stato condotto uno studio controllato che ha dimostrato che il programma determina maggiori benefici sia per le persone con demenza sia per i familiari rispetto ai normali programmi di assistenza non integrati, come, ad esempio, l'assistenza psicogeriatrica giornaliera.

Nello specifico si è osservato che il Mcsp (Meeting Center support program) ha maggiori effetti positivi rispetto alle altre tipologie di supporto nella riduzione del burden assistenziale, nel contrastare gli effetti negativi del distress e nel

promuovere il senso di competenza del carer (Droes et al, 2004,). La maggior parte dei familiari che partecipano al Meeting Center percepisce un maggior sostegno professionale ed un ampliamento della rete sociale alla quale rivolgersi (Droes et all, 2006). Da sottolineare la riduzione e/o il ritardo dell'istituzionalizzazione degli anziani che partecipano al programma (Droes et al, 2004;2006).

Altre ricerche sono focalizzate sui fattori che possono svolgere un ruolo facilitante nelle varie fasi di implementazione dei Meeting Centers: nello specifico, risultano di particolare importanza la presenza di uno staff motivato, un'attività professionale continua e varia, la disponibilità di risorse finanziarie e la cooperazione con gli altri servizi e organizzazioni attivi sul territorio (Meiland et al, 2005). E' inoltre stato dimostrato che un approfondito studio preliminare e un tipo di supporto che sia in linea con le caratteristiche delle persone coinvolte è indispensabile per la buona riuscita del progetto (Oste et al, 2005; Smith et al, 2007).

INDICAZIONI PER LA CREAZIONE DI UN CAFE' IN EMILIA ROMAGNA

Le due tipologie di approccio sopra descritte possono essere considerate come i due poli di un continuum il cui scopo principale, come già osservato, è quello di sostenere il processo di accettazione e di adattamento alla malattia, oltre che favorire e mantenere l'inclusione e la partecipazione sociale delle persone malate e dei loro familiari. L'aspetto innovativo di tali esperienze è rappresentato dalla bassa soglia di accesso che consente alle persone di partecipare liberamente senza, per questo, essere identificati come fruitori di un servizio.

La progressiva diffusione di questi modelli in Italia, in contesti culturalmente diversi da quelle in cui hanno avuto origine, ha determinato adattamenti e modifiche, come l'istituzione di prassi particolari alcune volte ben diverse da quelle dei modelli di partenza.

Sulla base di questa consapevolezza abbiamo pensato che la pubblicazione di indicazioni sul contenuto, sulla pianificazione e sulla gestione di un Cafè Alzheimer potesse essere utile a tutti coloro che intendono avvicinarsi a questa tipologia di intervento.

La stesura di questo documento è stata possibile a partire da due incontri a livello provinciale, organizzati dal Centro Studi RiattivaMente, ai quali hanno partecipato i referenti dei Cafè attualmente attivi sul territorio della provincia di Bologna: Crevalcore, San Pietro in Casale, Castello D'Argile, Anzola dell'Emilia, San Biagio di Casalecchio, Castel Maggiore, Bologna (quartiere San Vitale), Rastignano e Imola. Successivamente a questi incontri sono stati aperti tre ulteriori Cafè: a Castel San Pietro Terme, a San Lazzaro di Savena e a Bentivoglio.

Di seguito verranno riportati le conclusioni degli incontri che hanno permesso di mettere in evidenza i punti salienti che sono stati utili nella pianificazione e nella conduzione dell'esperienza dei Cafè. Vengono riportati anche gli aspetti di

criticità riscontrati nelle diverse realtà. Queste informazioni possono rappresentare, a nostro parere, un utile strumento per lo sviluppo di nuove esperienze in questo contesto.



Salvador Dalí – La Rosa Meditativa

PIANIFICAZIONE E OBIETTIVI

La fase iniziale di progettazione e pianificazione del Cafè è di vitale importanza per la buona riuscita del progetto dato che soltanto un'iniziativa che poggi su solide fondamenta può svilupparsi e permanere nel tempo. Come già ampiamente sottolineato, l'obiettivo attorno al quale si sviluppa il Cafè è quello di creare spazi d'incontro informali ma strutturati per i malati affetti da demenza e per i loro familiari, molto spesso isolati e con un carico assistenziale ed emotivo che non consente loro una vita di relazione accettabile. Per fare ciò è di primaria importanza accrescere, nella collettività, la consapevolezza di alcuni aspetti che riguardano questa patologia al fine di sensibilizzarla.

Soggetti promotori

L'apertura del Cafè può essere promossa da varie tipologie di enti, servizi o organizzazioni. Nelle realtà in cui ad oggi è attivo un Cafè, l'iniziativa è stata promossa da un ente o una struttura che fornisce servizi nell'ambito della demenza, da associazioni di familiari o da enti locali che gestivano servizi.

Tutte le realtà si sono attivate per fornire una risposta ulteriore ai bisogni e in seguito alla diffusione della conoscenza.

***Non è necessario che il soggetto promotore sia identificato
in una tipologia specifica di ente o di organizzazione.***

Promozione e fruibilità

Il Cafè si caratterizza come un ambiente aperto ed accessibile. Risulta, quindi, molto importante curare la fase di informazione e promozione dell'iniziativa al fine di renderla fruibile a tutti coloro che, "per motivi professionali o personali" si trovino ad affrontare tale patologia.

***Informazione e promozione:
condizioni di base
per un Cafè aperto e fruibile***

Partecipazione e coinvolgimento delle risorse

Di seguito proponiamo una lista dei contatti che potrebbe essere importante informare dell'apertura del Cafè: famiglie, gruppi di auto-mutuo-aiuto, associazioni di familiari, associazioni di volontari, cooperative sociali, parrocchie, centri sociali, istituzioni, servizi sociali, servizi assistenziali e sanitari, centri esperti per i disturbi cognitivi, medici di medicina generale. Ci sembra importante portare a conoscenza del maggiore numero di attori possibili l'informazione inerente lo sviluppo dell'esperienza in quanto contribuisce alla condivisione dell'esperienza stessa e favorisce il riconoscimento della sua utilità da parte delle persone con demenza e dei loro familiari.

Si potrebbe quindi raccomandare che già dalla fase di ideazione dell'esperienza siano coinvolti tutti gli attori interessati sul territorio in modo da facilitarne il riconoscimento e la condivisione. Inoltre potrebbe essere utile pensare a tali iniziative come un punto di evoluzione di altre, e quindi adottare un percorso costruttivo che ne faciliti la partecipazione.

La partecipazione di tutti gli attori è importante a partire dalla fase di pianificazione dell'esperienza.

Nella fase di progettazione del Cafè potrebbe essere utile frequentare e prendere visione di altri Cafè attivi sul territorio e poter contare sull'appoggio di coloro che già da qualche tempo stanno portando avanti tale esperienza, in modo da poter trarre spunti e ottenere consigli.

Le esperienze già attive possono essere una grande risorsa.

Il ruolo del caffè all'interno della rete territoriale

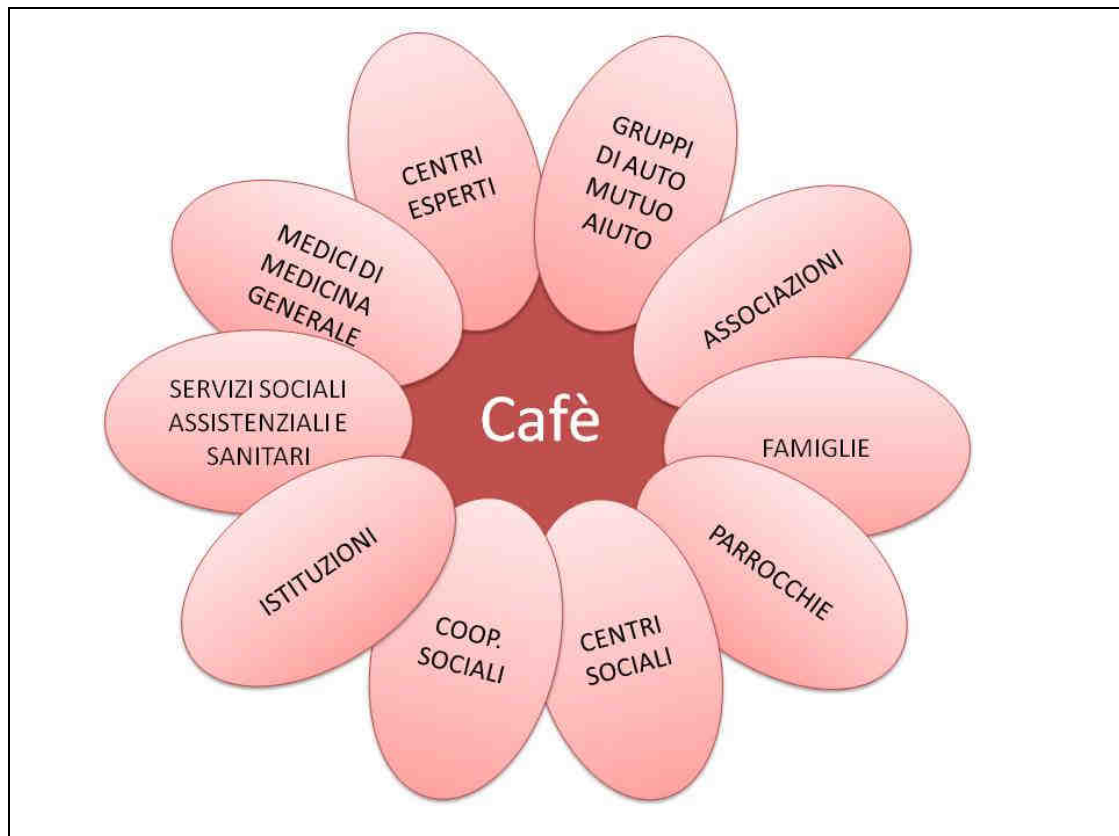
Il Cafè rappresenta un ulteriore tassello del mosaico costituito dalle proposte che la rete territoriale offre alle persone con demenza e alle loro famiglie. Si identifica come un luogo d'incontro dove condividere e affrontare, con cadenza settimanale, diverse tematiche relative alla malattia.

Affinché tale iniziativa funzioni nel migliore dei modi è opportuno che il Cafè stabilisca una collaborazione attiva e continuativa con la rete dei servizi a

disposizione dei malati e dei loro familiari. Precedenti esperienze hanno evidenziato che la partecipazione al Cafè favorisce la conoscenza e il corretto utilizzo della rete dei servizi disponibili nel territorio rivolti alla popolazione anziana. Quando necessario, il Cafè può anche svolgere il ruolo di tramite tra popolazione e servizi, segnalando ai servizi sociali la necessità di presa in carico di famiglie giunte al caffè in modo autonomo.

Molti Cafè attivi nel territorio bolognese non hanno potuto contare su un supporto istituzionale nella fase di progettazione iniziale dell'esperienza. Sarebbe invece auspicabile potersi avvalere sin dall'inizio della collaborazione e del sostegno delle istituzioni e delle associazioni di familiari e volontari attive nel territorio. Ciò è importante non soltanto per il sostegno che l'istituzione è in grado di fornire, ma, soprattutto, per ottenere il riconoscimento del Cafè all'interno della rete dei servizi volti a sostenere l'anziano con demenza e chi si prende cura di lui.

Supporto e riconoscimento istituzionale sono fondamentali per la buona riuscita del Cafè!



DIVULGAZIONE E PROMOZIONE DEL PROGETTO

Dal tavolo di pianificazione occorre sviluppare un'azione di divulgazione che può essere fatta nella fase iniziale di presentazione del Cafè con l'organizzazione di una conferenza o un incontro pubblico al quale invitare sia la popolazione sia i rappresentanti delle istituzioni. Risulta opportuno mantenere l'attenzione accesa sul Cafè attraverso azioni di promozione e di richiamo.

Un'altra modalità efficace è quella dell'azione di informazione veicolata oltre che dai servizi anche dagli stessi utenti, da altre associazioni e dalle realtà territoriali che vengono a conoscenza dell'esperienza. Anche i mezzi di informazioni a diffusione locale e ristretta possono essere utili.

La divulgazione dell'informazione e un richiamo periodico servono a mantenere efficace il rapporto con la rete e con i cittadini interessati, la rete di supporto e di sostegno del Cafè.



IL SETTING

La cura del setting è di fondamentale importanza per rendere il Cafè un luogo fruibile alla maggior parte della popolazione anziana del territorio e per far sì che, pur non identificandosi in un servizio, possa essere strutturato nella maniera più idonea.

La sede: l'importanza del contesto

Quanto all'ubicazione del Cafè, esistono varie opzioni: alcuni di quelli attualmente esistenti si trovano all'interno di un centro sociale, altri nelle adiacenze o addirittura all'interno di una casa protetta o di un centro diurno.

La scelta della sede è molto importante in quanto le sue caratteristiche influiscono sulla tipologia di anziani che frequenteranno il Cafè. Se la struttura si trova in un ambito sociale saranno maggiori le possibilità di coinvolgimento anche di anziani senza patologie di tipo cognitivo, ma semplicemente fragili o soli. La scelta di inserire il Cafè all'interno di un ambito sociale appare la migliore; tuttavia, se ciò non fosse possibile, alcune accortezze possono facilitarne l'apertura verso l'esterno in modo da renderlo maggiormente fruibile. Sarebbe per esempio importante scegliere un luogo con un accesso diretto dall'esterno, evitando, in questo modo, il passaggio delle persone all'interno della casa protetta o del centro diurno.

Una insegna visibile e accattivante, così come la trasformazione dell'ambiente, potrebbe contribuire a rendere il Cafè quanto più simile possibile ad un vero e proprio bar e a non farlo percepire come un servizio. Alcuni accorgimenti utili possono essere: l'uso di paraventi che nascondano l'accesso verso la casa protetta e rendano più gradevole l'ambiente, oppure chiedere al personale in divisa infermieristica di non accedere all'area dedicata al Cafè.

***La scelta di una sede inserita in un contesto sociale "normale"
(non di tipo assistenziale) appare come la più idonea.
Laddove ciò non sia possibile, si potrà compensare
favorendo il più possibile le occasioni di apertura
e le frequentazioni esterne.***

TIPOLOGIA DELLA SEDE

- ❖ **luogo interno ad un contesto protetto** (Casa di Riposo, o Centro Diurno) può facilitare l'identificazione con il contesto di accoglienza. Tuttavia l'apertura a partecipanti esterni alla struttura potrebbe essere più difficoltosa e può richiedere alcune accortezze e modifiche ambientale;
- ❖ **luogo situato nel Contesto di un bar o di un Centro Sociale** fruibile da parte di differenti partecipanti ed è facilitata l'apertura alla cittadinanza;
- ❖ **luogo che non presenta alcune caratteristiche tipiche del Caffè** necessita di essere adattato per risultare simile ad un bar e ricostruirne il clima di accoglienza.

La scelta dell'orario

Allo stesso modo bisogna porre particolare attenzione alla scelta degli orari, che devono adattarsi alla tipologia degli ospiti presenti (anziani e familiari): incontri a metà mattina o metà pomeriggio favoriranno la presenza dell'anziano e del suo caregiver – se non lavora – ma impediranno l'accesso a figli o familiari che lavorano e che, invece, sarebbero facilitati da incontri nel tardo pomeriggio.

***La scelta degli orari di apertura è in relazione
alle risorse e influenzerà la tipologia
delle persone che parteciperanno.***

Accesso

L'idea del Cafè è quella di offrire un'opportunità e non un servizio; uno spazio di transizione nel quale gli anziani possano accedere direttamente sia dalla propria abitazione sia dai centri diurni della zona. L'accesso al Cafè è libero e gratuito: tutti gli anziani e i loro familiari che decidono di iniziare a frequentare il Cafè possono accedervi direttamente senza fare specifiche richieste. E' importante che la sede scelta sia caratterizzata da una bassa soglia di accesso e abbia le caratteristiche per ospitare un numero di utenti che non viene programmato a priori. Anziani e familiari potranno accedere al Cafè su segnalazione degli altri servizi collaterali (ad esempio Asl, Saa, centri esperti, medici di Medicina

Generale...) oppure attraverso l'opera di divulgazione di coloro che già frequentano il Cafè e ne riconoscono l'efficacia.

Il numero di anziani e familiari che frequentano il Cafè è flessibile e non necessariamente continuativa in quanto l'accesso è libero e le persone possono decidere di andare e venire come preferiscono senza essere vincolate alla partecipazione.

Accesso aperto, gratuito e senza selezione.

Il trasporto

Coerentemente con lo scopo del Cafè di fornire supporto integrato sia all'anziano sia al suo carer è auspicabile che sia il familiare stesso ad accompagnare l'anziano al Cafè. Tuttavia la collaborazione del servizio di trasporto è molto importante perché permette l'accesso al Cafè anche agli anziani che non sono in grado di raggiungere la sede con un mezzo proprio.

Attivare la rete per garantire il trasporto delle persone con difficoltà negli spostamenti in modo da favorire la partecipazione.

CRITICITA' RILEVATE

- ❖ **Sede:** l'utilizzo di spazi non sufficientemente ampi ha comportato, in alcune esperienze, la necessità di limitare il numero degli accessi venendo meno, in tal modo, all'idea di luogo aperto, libero e fruibile. Tali considerazioni vanno pertanto tenute in conto al momento della scelta della sede.
- ❖ **Trasporto :** nella quasi totalità delle esperienze si sono evidenziate difficoltà di trasporto. Qualora l'anziano non possa raggiungere autonomamente il Cafè è, infatti, necessario ricorrere alla collaborazione dei volontari o di altri familiari e all'utilizzo di un mezzo idoneo (per esempio del Comune o di un'Associazione). Tale eventualità deve, pertanto, essere tenuta presente sin dalla fase di progettazione. La scelta del giorno e degli orari di apertura e chiusura, devono coincidere con la disponibilità del mezzo.

DESTINATARI

I principali attori del Cafè sono gli anziani con deterioramento cognitivo e i loro familiari: a queste due figure si affianca quella dell'assistente familiare. Essendo, il Cafè, un luogo aperto non bisogna tuttavia trascurare un quarto attore necessariamente coinvolto: la comunità e il territorio.

Anziani con deterioramento cognitivo

Il Cafè, come già più volte sottolineato, si identifica come luogo dedicato principalmente all'anziano con demenza. In particolare è costruito da un lato per rispondere ai suoi bisogni di inclusione e socializzazione e dall'altro per dargli la possibilità di svolgere attività mirate alla stimolazione delle capacità residue.

Un ambiente costruito attorno all'anziano con demenza.

Familiari

Il familiare dell'anziano con deterioramento cognitivo, soprattutto se residente a domicilio, ha un ruolo fondamentale nella cura, e si trova a dover gestire situazioni delle quali spesso non ha sufficienti conoscenze sia pratiche sia teoriche per farvi fronte in maniera adeguata. È pertanto necessario includere questa importante figura all'interno del Cafè, garantendogli interventi specifici, costruiti a partire dai bisogni da loro stessi evidenziati (es. informazione, sostegno...).

Accesso libero dei familiari senza limitazioni e condizioni.

Assistenti familiari

Il ruolo sempre più significativo svolto dalle assistenti familiari nel lavoro di cura a domicilio rende necessaria la loro inclusione all'interno del Cafè e la programmazione di interventi specifici rivolti a tali figure.

Informare e coinvolgere gli assistenti familiari.

La comunità

Le esperienze sottolineano la necessità di rendere il Cafè un luogo aperto a qualunque anziano in condizione di fragilità o che, semplicemente, manifesti il desiderio di parteciparvi. Da un lato l'anziano "sano", soprattutto se solo, trae giovamento dal frequentare il Cafè sia sotto l'aspetto della socializzazione sia dal beneficio che ottiene dalle attività di stimolazione; dall'altro, la sua presenza può rappresentare una risorsa per il Cafè stesso in virtù dell'aiuto che può offrire agli altri.

Apertura a tutti gli anziani senza selezione per patologia.

In occasioni specifiche le attività del Cafè coinvolgono direttamente la comunità attraverso la partecipazione di scuole, asili, parrocchia, centri diurni...come si spiegherà in maniera più estesa nella parte relativa alle attività.

Il caffè come luogo aperto verso l'esterno.



CRITICITA' RILEVATE

- ❖ **Gestione del calo dei partecipanti:** alcuni caffè hanno evidenziato che se il gruppo di anziani è chiuso e non si rilevano nuovi accessi, esso tende a ridursi a causa delle problematiche legate alla malattia che compromettono la partecipazione al Caffè. Per questo motivo è importante, come già più volte sottolineato, mantenere un buon rapporto con centri esperti, medici di Medicina Generale e servizi sociali per facilitare l'introduzione di nuovi membri;
- ❖ **Difficoltà di coinvolgimento dei familiari:** in alcuni casi si è verificata una progressiva diminuzione dell'affluenza dei familiari al Caffè. Ciò, da un lato, sottolinea la fiducia che il familiare ripone nel Caffè ma, dall'altro, evidenzia la necessità di elaborare azioni che possano rispondere ai bisogni del familiare;
- ❖ **Difficoltà di coinvolgimento degli assistenti familiari:** in alcuni casi il coinvolgimento degli assistenti familiari è apparso difficoltoso, tendevano infatti da un lato a sostituirsi all'anziano durante le attività oppure a restare in disparte. Queste nuove figure che si prendono cura dell'anziano svolgono un ruolo di sempre maggiore importanza pertanto è indispensabile coinvolgerle direttamente ed, eventualmente, programmare attività a loro specificatamente dedicate. Non va sottovalutato da un lato il loro livello di conoscenza in merito alla malattia e dall'altro i loro specifici bisogni non correlati unicamente con le condizioni della persona assistita.
- ❖ **Difficoltà di coinvolgimento della comunità e degli altri servizi presenti sul territorio :** alcuni Caffè manifestano una difficoltà nella collaborazione con gli altri servizi territoriali come assistenti sociali o medici di medicina generale; come specificato nella sezione relativa ai contatti è opportuno, per favorire il coinvolgimento e la collaborazione di tutti, rendere tali soggetti partecipi della nascita della nuova iniziativa sin dalle fasi della sua progettazione affinché ognuno di loro possa scegliere la tipologia di contributo da offrire. Inoltre è utile una ricorrente azione di informazione a questo livello al fine di permettere il "ricordo" dell'esperienza.

MODALITA' DI SVOLGIMENTO

Dalla socializzazione spontanea alla pianificazione dell'attività e ricerca del fare.

Uno degli obiettivi fondamentali del Cafè è favorire la socializzazione: tale finalità è raggiunta attraverso momenti conviviali, come ad esempio la merenda¹, ai quali partecipano insieme i quattro attori precedentemente descritti. A questi momenti è riservato uno spazio specifico che generalmente precede o segue le altre attività che vengono svolte al Cafè. Tali attività possono essere di varia tipologia ed essere differenziate sulla base dei destinatari (tipologia, numero, problematiche...) e del grado di strutturazione.

Stare insieme e fare insieme un binomio da preservare.

¹ nel rispetto delle specifiche raccomandazioni igienico-sanitarie

Attività con l'anziano con demenza

L'intervento indirizzato all'anziano con demenza si prefigge come obiettivo generale la stimolazione e il mantenimento delle capacità cognitive e motorie, nonché il favorire le abilità comunicative e relazionali. Tale obiettivo può essere raggiunto mediante lo svolgimento di attività specifiche, quali la stimolazione cognitiva e sensoriale, la reminiscenza, oppure attraverso un'attività di tipo aspecifico.

I Cafè attivi sul territorio bolognese si riuniscono per lo svolgimento delle attività con l'anziano a cadenza settimanale o quindicinale.

La tipologia di attività viene programmata generalmente a cadenza mensile o bimestrale tenendo presenti interessi e capacità degli anziani. E' necessario mantenere sempre una certa flessibilità e sapersi "modellare" sulla base delle situazioni contingenti. In alcuni caffè la programmazione segue il seguente schema: attività di stimolazione cognitiva – attività occupazionale – attività di socializzazione

***Attività cognitive,
motorie e occupazionali.***

Attività con i familiari

Il Cafè rappresenta uno spazio di condivisione del problema nonché di scambio e acquisizione di nuove conoscenze per i familiari, che possono essere coinvolti in vario modo all'interno del Cafè. Potranno svolgere attività parallele a quelle proposte agli anziani, come ad esempio, partecipare ad incontri di supporto o informativi con esperti sia su tematiche relative alla demenza sia su argomenti di interesse del familiare, anche se non necessariamente relativi alla malattia. Qualora esistano altri servizi per far fronte al bisogno specifico del familiare, potranno partecipare alle attività dirette all'anziano mettendosi in gioco e riscoprendo, in questo modo, la bellezza del "fare insieme".

Questi interventi hanno la finalità di sostenere il familiare e prevenire l'isolamento sociale creando le condizioni per far fronte al senso di impotenza spesso riscontrato dai familiari di anziani con demenza. Nei Cafè già funzionanti l'attività di supporto è generalmente svolta a cadenza quindicinale mentre gli incontri con gli esperti sono programmati assieme ai familiari stessi, sia per quanto riguarda la tematica sia la frequenza.

**E' auspicabile che i familiari supportino
l'attività svolta con gli anziani o che
ricevano essi stessi un intervento quale
informazioni, supporto, incontri con esperti.**

Attività con gli assistenti familiari

Per gli assistenti familiari che, come già detto in precedenza, rivestono un ruolo di sempre maggiore importanza nella cura dell'anziano con demenza, possono essere organizzati incontri strutturati di tipo informativo. Il loro coinvolgimento nelle attività svolte insieme all'anziano favorisce la socializzazione e costituisce un importante momento per apprendere il modo migliore per interagire con l'anziano, facilitandolo senza sostituirlo.

La relazione come possibilità di apprendimento affiancata ad attività specifiche.

Attività aperte alla comunità

Lo svolgimento di tutte le attività viene periodicamente intervallata da momenti di festa che vengono organizzati al Cafè in specifici momenti dell'anno (ad esempio per Natale, Carnevale o a fine anno come conclusione delle attività) per favorire la socializzazione e l'apertura del Cafè verso l'esterno. In alcuni Cafè inoltre vengono periodicamente invitati i bambini della scuola materna o i ragazzi della scuola media per svolgere le attività insieme agli anziani.

E' importante che il gruppo dei partecipanti sia il più possibile eterogeneo e differenziato, evitando di connotarsi come "gruppo di soli anziani".

Il caffè come opportunità di scambio intergenerazionale

LE ATTIVITA' AL CAFE' – Schema riassuntivo

- stare insieme e fare insieme: un binomio da preservare
- le proposte variano sulla base dei destinatari e del grado di strutturazione degli incontri
- socializzazione attraverso momenti conviviali e di svago: lo "stare insieme informale" viene preservato da tutti i Caffè



PROFESSIONISTI E RUOLI SPECIFICI

Gli incontri al Cafè dovrebbero prevedere la presenza costante e continuativa principalmente di tre figure di base: uno psicologo, un animatore e un coordinatore.

Lo psicologo ricopre un duplice ruolo all'interno del Cafè: da una parte interagisce direttamente con gli anziani e i familiari, dall'altra ha una funzione di supervisione e gestione del gruppo di lavoro e dei volontari.

Nello specifico, lo psicologo conduce l'attività coi familiari di tipo informativo-supportivo e gli interventi cognitivi dedicati all'anziano quali la stimolazione cognitiva e la reminiscenza. Durante lo svolgimento delle attività manuali e ludiche, invece, affianca l'animatore ponendo particolare attenzione agli anziani maggiormente in difficoltà e alle dinamiche relazionali anziano-caregiver, col fine ultimo di fornire, ove necessario, informazioni ed indicazioni utili.

L'animatore conduce le attività occupazionali con l'anziano strutturandole sulla base delle capacità e degli interessi dei singoli partecipanti in modo da evitare, il più possibile, situazioni frustranti. L'animatore è, quindi, un operatore sensibile e attento alle reazioni degli anziani coinvolti nelle attività da lui proposte.

Il coordinatore è una figura essenziale poiché rappresenta un punto d'incontro tra le diverse figure professionali e non che interagiscono all'interno del Cafè. Inoltre è punto di riferimento per gli anziani e le famiglie.

Altre figure

In uno dei Cafè presenti sul territorio bolognese, un'altra figura che si affianca alle precedenti è quella del fisioterapista che svolge attività motoria con gli anziani.

Gli incontri informativi su tematiche specifiche vengono invece condotti da esperti quali il geriatra, il neurologo, il fisioterapista, la dietista o l'avvocato... che sono appositamente invitati al Cafè.

I professionisti coinvolti sono figure presenti continuativamente e figure presenti previo accordo o su richiesta.

CRITICITA' RILEVATE

- ❖ **Rapporto operatori/anziani** : è bene tenere presente che all'aumentare del numero degli anziani si riduce parallelamente il tempo che può essere ad essi dedicato. Ciò si traduce, con buona probabilità, in un impoverimento della relazione; pertanto sarebbe opportuno definire il numero di operatori coinvolti sulla base del numero di anziani.

VOLONTARI

Le figure professionali sopra descritte conducono le attività affiancati da volontari appartenenti alle associazioni o partecipanti in modo autonomo, la cui presenza garantisce un indispensabile sostegno alla realizzazione delle attività. Il ruolo del volontario consiste nell'affiancare l'anziano con deterioramento cognitivo nello svolgimento delle attività proposte dai professionisti. Per questo motivo è importante che vengano dati loro strumenti conoscitivi, mediante incontri mensili del gruppo di lavoro.

ASPETTI ECONOMICI

I finanziamenti sui quali possono contare i Cafè attivi sul territorio bolognese sono di varia natura: nello specifico, alcuni sono finanziati dai piani di zona (in un unico caso le spese relative al Cafè rientrano nel bilancio comunale) oppure possono essere finanziati da privati, associazioni o cooperative.

La collaborazione relativa alla realizzazione dei Cafè si traduce nella maggior parte dei casi nella compartecipazione economica per il sostegno del progetto. Le risorse messe a disposizione dai collaboratori delle singole iniziative riguardano spese specifiche da affrontare nelle sedi del progetto o "risorse umane" e "logistiche" utili agli obiettivi del progetto.

La presenza di professionisti garantisce lo sviluppo di un intervento psicosociale con obiettivi precisi, modalità programmate e spazi adeguati a chi partecipa. Il sostegno e il confronto con i caregivers, l'impiego di metodologie di stimolazione per le capacità cognitive e relazionali, la messa a punto di un contesto che faciliti la libera espressione personale, sono solo alcuni esempi di ciò che viene predisposto attraverso tutte le risorse a disposizione.

Le spese da sostenere nei Cafè sono finalizzate a garantire innanzi tutto la predisposizione dello spazio e a permettere la fruizione di esso in modo facilitato per tutte le famiglie che desiderino affacciarsi ad esso.

Le spese sono quindi in relazione ai costi dello spazio, al numero di partecipanti medio per incontro, al numero di giorni di apertura annuale del Cafè, al tempo di apertura del caffè, al tempo di permanenza dei professionisti.

Aspetti economici – principali voci di spesa

- ❖ Rimborso professionisti
 - psicologi
 - educatori/animatori
 - oss
 - altri professionisti
 - coordinatore
- ❖ materiali per attività pratiche (cancelleria, oggetti di vario genere)
- ❖ consumazioni di cibi e bevande
- ❖ spese di trasporto dei partecipanti
- ❖ spese relative alla sede (utenze, ecc)
- ❖ rimborso spese dei volontari
- ❖ materiali pubblicitari, divulgazione, organizzazione di eventi, pubblicazioni

Il costo dei Cafè nei differenti territori varia dunque in relazione al rimborso orario percepito dai professionisti (da 15 a 40 euro circa all'ora, rispetto al tipo di mansione e al contratto stabilito), all'uso di materiali di consumo e all'organizzazione del servizio di trasporto. Il rimborso di professionisti può incidere dal 40% al 90% a seconda del numero di figure professionali presenti e della frequenza della loro partecipazione, tuttavia può ritenersi una spesa molto ridotta nel caso di impiego di figure già retribuite da Enti o Istituzioni o di figure volontarie. Laddove la sede è messa a disposizione gratuitamente, o le consumazioni sono offerte, la spesa viene ridotta di circa il 10%. La spesa dei trasporti può incidere anch'essa per il 10% della spesa globale.

Il coordinamento può essere svolto a pagamento da una figura dedicata (circa 7% della spesa) o a carico di un organismo promotore del progetto, o non essere necessario perché l'organizzazione prevede una diversa distribuzione di ruoli e responsabilità nello svolgimento delle azioni del progetto.

L'apertura del Cafè può rendere necessarie alcune spese, quali: spese telefoniche, l'acquisto di alcuni materiali utili per numerose attività, la produzione e stampa

di materiali divulgativi, l'allestimento dello spazio, il coordinamento dell'avvio dell'iniziativa, l'eventuale formazione di personale o volontari.

Inoltre in alcuni contesti possono essere necessarie altre spese aggiuntive: spese assicurative, rimborso per pulizie del locale, rimborso trasporto dei partecipanti... Per tutti questi motivi, le spese variano nei contesti esaminati, aggirandosi su cifre dai 3'200 euro ai 16'000 euro circa, in contesti con differenze in partecipazione, numero di giornate di apertura, numero di ore svolte da professionisti. Ogni contesto esaminato può tuttavia contare sul sostegno da parte di organizzazioni pubbliche e private, soprattutto nella fase di avvio dei singoli progetti.

Nel proseguimento dell'iniziativa sarà cura di tutti i collaboratori la compartecipazione economica ed il reperimento di materiali utili allo svolgimento del progetto; spesso i volontari delle associazioni sono attivi per servizi vari di promozione e sostegno del Cafè e sono indispensabile affiancamento dell'operato dei professionisti. Un coinvolgimento attivo delle Istituzioni può garantire la presenza di professionisti, a carico dell'Istituzione stessa.

I costi dei Cafè possono dunque essere condivisi e sostenuti in vari modi, per garantire quella continuità necessaria affinché questi spazi di inclusione sociale siano riconosciuti ed utilizzati pienamente.

La specificità che diversifica i caffè rispetto ai tradizionali centri sociali, può essere rilevata nella valutazione di tali esperienze e mette in luce la complessità della realizzazione di un intervento di qualità. Questo motiva la messa in campo di numerose risorse e l'attivazione sociale di persone e organizzazioni.

La rete sociale a supporto dei caffè può considerarsi solida nella misura in cui attiva organismi sociali, individui e i partecipanti stessi dell'iniziativa, per la "messa a sistema" dell'intervento, come spazio a libero accesso e a bassa soglia.

Aspetti economici – Schema riassuntivo

- ❖ finanziamenti di varia natura
 - piani di zona
 - bilancio comunale
 - supporto economico di privati, associazioni o cooperative.
- ❖ In numerosi casi la sede è messa a disposizione gratuitamente.
- ❖ Fondo regionale non autosufficienza (Frna) Regione Emilia-Romagna

MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DELL'ESPERIENZA

Nel momento in cui si propone un intervento, soprattutto se si lavora con persone in condizione di fragilità, è importante valutare che esso sia efficace e che abbia come obiettivo principale la promozione del benessere. Per fare ciò è essenziale monitorare costantemente le attività svolte al fine di metterne in luce le eventuali problematiche e tentare di migliorarle.

Per monitorare l'attività svolta abbiamo a disposizione una serie di strumenti, più o meno specifici:

- al termine di ogni incontro è opportuno assicurare agli operatori un momento di scambio e di riflessione per valutare l'andamento della giornata con particolare riferimento alle eventuali problematiche emerse e/o a particolari modalità d'interazione rivelatisi efficaci;
- a cadenza mensile è utile programmare un incontro tra le figure professionali coinvolte, sopra descritte, e i volontari per confrontarsi sull'andamento del mese appena concluso e, dall'altra parte, organizzare dal punto di vista gestionale il mese successivo;
- Da alcune esperienze sul territorio è risultata efficace la pianificazione, ogni tre mesi, di focus-group con i familiari, condotti dallo psicologo, per raccogliere feedback sull'esperienza;
- somministrazione di test psicometrici ai familiari ed, eventualmente, agli anziani. Pur tenendo presente che la somministrazione di test all'anziano, in questo contesto, può evidenziare alcune criticità (es: il setting, spesso, non adeguato perché troppo rumoroso e ricco di stimoli distraenti; impossibilità di valutare l'anziano a causa della gravità del deterioramento cognitivo), è necessario sottolineare che per provare l'efficacia dell'intervento è molto importante valutarne costantemente l'andamento. Nel box di approfondimento potrete trovare i risultati ottenuti dalla valutazione effettuata in uno dei caffè nel quale agli anziani e ai loro familiari è stata somministrata, a intervalli di sei mesi, una specifica batteria di test.
- incontri tra i referenti di altri Cafè come momenti di discussione, confronto e riflessione.

BOX DI APPROFONDIMENTO SULLA VALUTAZIONE

Lo studio dell'impatto dell'intervento si pone come fondamentale, in quanto ogni intervento svolto con persone richiede una riflessione e un rigoroso impiego di modelli basati sull'evidenza; la valutazione di persone con malattia, mette il professionista di fronte ad una ulteriore autodisciplina di tipo etico. Se è vero che la valutazione può connotarsi come situazione complessa e a volte difficoltosa o emotivamente carica, è tuttavia centrale la restituzione alle persone, di modelli chiari ed efficaci, supportati da studi che ne dimostrino la valenza e ne indichino le potenzialità e le criticità nel contesto in cui si attuano.

La valutazione deve essere oggetto di riflessione e deve trovare il tempo e il modo adeguato per essere implementata all'interno del Cafè.

Gli esiti devono divenire patrimonio per il miglioramento, oggetto di riflessione e comprensione, stimolo alla flessibilità rispetto ai partecipanti, indicazioni per l'operato. Inoltre dovranno essere resi noti a tutti i partecipanti del Cafè, attraverso una restituzione fruibile, che consenta una condivisione e riflessione.

Valutazione: Lo STUDIO attualmente in corso, si propone di valutare gli esiti dell'intervento psicosociale "Amarcord al Cafè" di Cesena sui partecipanti.

Sono state effettuate valutazioni di 34 partecipanti (17 malati e 17 familiari) a distanza di 6/8 mesi dalla prima alla seconda valutazione.

Sono in corso altre valutazioni pre -post, valutazioni su un gruppo di controllo e un follow-up a 12 mesi del gruppo sperimentale. Effettuati 2 FOCUS GROUP con i caregivers e valutazioni con batterie di test. Lo studio è stato esteso al Cafè Amarcord di Ronta, dopo la recente apertura.

Batteria di test psicologici:

Strumenti di valutazione Riferiti al MALATO:

- Qualità di vita: **Quality of Life Alzheimer's Disease** (QOL-AD, Lonsdon R.G., Gibbons L.E., McCurry S.M. & Teri L. 1999);
- Depressione: **Cornell Scale for Depression in Dementia** (CSDD, Alexopoulos GS et al, 1988);
- Abilità cognitive: **Mini Mental State Examination** (MMSE, Folstein et al, 1995);

- Attività usuali: **ADL** (Activities of Daily Living);
- Attività strumentali: **IADL** (Instrumental Activities of Daily Living);
- Sintomi psicologici e comportamentali: **RMBPC** (*Revised Memory or Behavior Problems Checklist*, Teri et al, 1992).

Strumenti di valutazione Riferiti al CAREGIVER:

- Qualità di vita: **The EuroQol Questionnaire** (European Quality of Life Group; 1993);
- Carico assistenziale: **Zarit Burden Interview** (Zarit M. Mittelhammer J et al, 1991);
- Stato emotivo: **H.A.D.S. (Hospital Anxiety and Depression Scale**, Snaith e Zigmund, 1983).

Criteri di inclusione nello studio:

- Per il malato: diagnosi di demenza;
- Per il malato e il caregiver: frequentazione all'attività da almeno sei mesi;
- Consenso informato.

I questionari sono stati compilati con etero somministrazione, da uno psicologo o un tirocinante psicologo formato all'uso degli strumenti; i focus group sono stati condotti da uno psicologo. Esiti dei questionari:

Test	Media PRE	D. s.	Media POST	D. s.	t	Df	p
MMSE	15,655	7,633	15,877	7,698	-,512	8	0,622
Cornell	10,307	7,487	6,923	5,171	2,486	12	0,029*
QOL-AD percepita Anziano	30,076	6,676	31,230	6,233	-2,180	12	0,050*
QOL-AD giudizio caregiver	26,200	4,195	26,000	3,484	,379	14	0,710
ADL	4,000	1,362	3,533	1,302	2,432	14	0,029*
IADL	2,200	1,014	2,066	1,032	1,468	14	0,164

RMBPC freq.sintomi	31,533	7,670	23,533	9,984	4,702	14	0,000*
RMBPC distress	22,466	9,387	14,066	9,910	5,767	14	0,000*
EUROQOL v.a.s.	7,600	2,028	7,200	2,569	1,702	14	0,111
EUROQOL items	0,745	0,243	0,863	0,175	-3,014	14	0,009*
ZARIT burden Inventory	31,333	11,36	25,533	10,84	3,402	14	0,004*
H.A.D.S	12,866	5,040	10,733	4,934	4,675	14	0,000*

In un ambito in cui “No progress is progress”, è da sottolineare l’innalzamento della qualità della vita percepita dal malato e la riduzione dello stato depressivo, nonostante il declino della funzionalità nelle ADL (compatibile con l’evoluzione della malattia). Si riscontra inoltre una stabilizzazione del dato cognitivo nei 6 mesi, la riduzione della frequenza di sintomi psicologici e comportamentali, e la riduzione del distress del caregiver.

E’ evidente il miglioramento della qualità di vita percepita dal caregiver, accompagnata da diminuite conseguenze del carico assistenziale (burden), e minore stato di ansia e depressione (Hads).

Tali risultati sono in linea con quanto affermato dai caregivers nei focus group, in termini di benessere nei momenti al Café, di soddisfazione per le relazioni instaurate (nei confronti dei presenti e nel “rinnovo” della relazione col malato), di senso di competenza rispetto alla comprensione e adattamento alle problematiche della malattia e del prendersi cura.

L’influenza di questo intervento di inclusione sociale su aspetti comportamentali e psicologici, sembra inoltre porre in risalto l’aspetto relazionale, fra le componenti che modulano il cambiamento dei sintomi psicologici e comportamentali associati alla demenza.

L'INDAGINE attraverso i FOCUS GROUP

Il focus group è una tecnica di rilevazione basata sulla discussione tra un gruppo di persone. La finalità principale è quella di studiare un fenomeno o di indagare uno specifico argomento in profondità, utilizzando come base per la rilevazione l'interazione che si realizza tra i componenti del gruppo.

- **Raccogliere percezioni e punti di vista**
- **Rilevare bisogni**
- **Far emergere potenzialità e criticità del modello riscontrate dai familiari**

Gli esiti del Cafè Amarcord sono stati riportati dai familiari nelle seguenti dimensioni:

Esplicitazione delle difficoltà di cura e del vantaggio del confronto con altri familiari

“i problemi non li ha solo l'ammalato, ma anche noi che ci dobbiamo occupare di loro 24 ore su 24”

“Il confrontarsi con altri familiari è un aiuto perché ci si confronta su problemi che nell'insieme sono gli stessi”

Riduzione dell'isolamento sociale

“Cerco di passare voce sul caffè; alcune persone però si vergognano; ma qui la vergogna non c'è più perché gli altri capiscono la situazione”

“prima andavo in un altro bar delle volte con mia moglie, poi con la malattia ho dovuto smettere; ma questo ha qualcosa in più, e ho ricominciato il bar”

Atteggiamento positivo dei malati durante la partecipazione al Cafè e dopo il rientro a casa

“Se non portassi più qui mia moglie credo che me lo chiederebbe –perché non mi porti più?– Al momento è più serena e contenta”

“E' uno che uscirebbe poco di casa, si fa molta fatica a farlo uscire, ma quando è qui poi ci sta molto volentieri; quando torna a casa sta bene”

“A casa continua a parlare, di quello che ha fatto qui al bar, anche se si sbaglia su certe cose,”

Meno disturbi comportamentali in corrispondenza delle giornate al Cafè

“ritorna a casa sorridente e ha meno da fare a girare per casa”

“vedere mio padre così attivo e stimolato anche i giorni successivi è molto bello”

Incremento di relazioni sociali, anche molto significative

“Io che non ho figli, ho trovato una famiglia venendo qui”

“vedo che mio padre, nell’accompagnare mia mamma, ha trovato degli amici per lui”

Un luogo adatto per il malato, che può partecipare secondo le proprie capacità e interessi

“qui si trovano bene anche perché c’è sempre qualcosa da fare invece di stare senza far niente”

“le attività che proponete vanno bene, dopo dipende dalla caratteristica della persona per quanto riguarda la loro reazione”

Momenti di supporto e formativi utili ai familiari

“Questo ambiente ha qualcosa in più degli altri, in particolare per la presenza del dottore, che ci aiuta se abbiamo qualcosa da chiedere”

Luogo fruibile come occasione di sollievo per il caregiver

“Mia mamma, accompagnando mio babbo, riesce a trovare per sé un po’ di respiro, infatti qui parla sempre con qualcuno”

“io con questi distacchi di qualche ora respiro un po’, prima dovevo fare tutte le cose di fretta quando uscivo di casa”

Riconoscimento sociale

“ Il fatto che sono coinvolte le istituzioni fa capire che il problema viene sentito anche a livello sociale. Da un’idea di un’iniziativa a 360° ”

**Alcuni resoconti delle
esperienze attualmente attive
nella provincia di Bologna**



**Associazione di Volontariato
A.M.A. Amarcord**

P.zza Calori n° 7
40018 S. Pietro in Casale (Bo)

Amarcord Al Cafè **San Pietro in Casale**

Circolo Giovanni XXIII - Piazza Calori 2 – San Pietro in Casale

Venerdì 9.00-12.00

L' Amarcord al Cafè di San Pietro in Casale nasce, come progetto sperimentale, il 15 aprile 2005 per volere del gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto ed ha coinvolto oltre alle persone affette da demenza e ai loro familiari, anche psicologi, medici, animatori, volontari.

Lo spirito che ha portato all'ideazione di questo progetto è stato quello di portare



al di fuori dell'ambiente familiare un problema di per sé molto riservato e fare uscire dalle mura domestiche, attraverso un giusto e rispettoso percorso, tanto chi presenta difficoltà cognitive, quanto chi si occupa di lui.

Partners di tale iniziativa sono l'Amministrazione comunale, la Parrocchia, l'Azienda USL –Distretto

Pianura Est, il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, i Medici di Medicina Generale, il Centro Esperto per i disturbi cognitivi e i Volontari.

Il programma consisteva e consiste tuttora, nell'incontrarsi una volta alla settimana, nella giornata di Venerdì dalle 9 alle 11,30 presso il Bar Circolo Giovanni XXIII messo a disposizione dalla Parrocchia; le attività, sia di tipo ludico che di stimolazione cognitiva, vengono programmate dai professionisti in collaborazione con i familiari per renderle più attinenti ai bisogni dei singoli malati.

Il progetto ha evidenziato risultati estremamente positivi ispirando anche la creazione di esperienze simili in altri comuni, uscendo in questo modo

dall'ambito della sperimentazione e affermandosi come valida iniziativa di sostegno per il malato e la sua famiglia. Grazie ai finanziamenti messi a disposizione dalla Provincia e, dall'ottobre 2008, dai piani di Zona (che finanziano tutti gli Amarcord al Cafè del distretto Pianura Est) è stato possibile potenziare l'attività, dandole continuità, e valorizzare le professionalità presenti, che fino ad allora avevano partecipato a titolo volontario, attraverso un compenso. Dall'attività del Cafè nasce nel 2006 l'associazione AMA.Amarcord Onlus e da essa altre iniziative come "oggi sei ospite a casa mia" e "pomeriggio insieme" per favorire ulteriormente la socializzazione ed alleviare il carico assistenziale dei familiari.

Il livello di disturbo cognitivo degli Anziani che frequentano il Cafè (in media una ventina) varia dal grado lieve-moderato a quello grave ed alcuni di essi presentano altresì disturbi comportamentali. Nonostante il target delle persone coinvolte sia disomogeneo, risulta comunque possibile svolgere tutte le attività arrivando anche ad attenuare, in alcuni casi, le componenti ansiose.

I Familiari vengono supportati dall'esperienza, ormai consolidata in materia di demenze, di psicologi, animatori, medici di medicina generale ed altri specialisti. Inizialmente, la loro presenza era indispensabile per



trasmettere al malato una certa sicurezza verso la nuova situazione e al tempo stesso frequentare il Cafè serviva loro sia come momento di condivisione del problema, di scambio di esperienze, di amicizia, di sostegno psicologico sia per ricevere suggerimenti ed acquisire nuove conoscenze utili al lavoro di cura.

Con il passare del tempo si sono sempre più affidati all'opera dei professionisti e dei volontari utilizzando le ore del "Cafè" anche come spazio di respiro; alcuni continuano ad essere sempre presenti altri, invece, consentono ai loro malati di essere accompagnati dalle assistenti familiari, pur mantenendo un costante rapporto con i professionisti ed i volontari e partecipando a speciali ricorrenze.

Le assistenti familiari (che accompagnano i malati) attualmente sono nove, la loro presenza è costante ed utile al malato anche se, inizialmente, lo svolgimento delle

attività veniva ostacolata dalle loro interferenze in quanto impedivano al malato stesso di agire autonomamente. Per ovviare a questa situazione, si è pensato di coinvolgerle più attivamente e farle sentire parte del gruppo, organizzando incontri con lo psicologo allo scopo di integrarle maggiormente nell'ambiente facendo leva sull'utilità del loro ruolo.

La programmazione di ogni singolo incontro vede riuniti gli Operatori, i Familiari e i Volontari per definire, in base alle capacità residue degli Anziani e alle esperienze vissute, le attività psico-sociali da realizzare. L'obiettivo generale, sempre presente, mira al mantenimento del benessere globale del malato e al sollievo del familiare.

Le attività sono indirizzate essenzialmente alla stimolazione cognitiva, alla reminiscenza, alla socializzazione, alla manipolazione, alla creatività, alla comunicazione e a tutto ciò che rende questo spazio unico e prezioso nel suo genere. Pertanto ogni incontro è studiato in modo da rispettare questi principi.

La giornata tipo contempla un primo momento conviviale di accoglienza e di



intrattenimento, una seconda parte dedicata alle attività che possono essere "macro" in quanto coinvolgono l'intero gruppo o "micro" in quanto coinvolgono due sottogruppi ed una parte conclusiva che accoglie tutti i partecipanti per un momento di saluto.

Durante lo svolgimento delle attività familiari e/o assistenti familiari non sono trascurati, infatti, in base ai bisogni da loro espressi, l'Associazione ha invitato alcuni specialisti quali il neurologo, l'architetto esperto di allestimento di ambienti specifici, il medico di medicina generale, il dietista, l'avvocato ed altri, per dare una risposta concreta ai loro interrogativi.

L'attività del Cafè ha creato un buon modello di iniziativa che è risultato utile a costruire risposte funzionali nella cura delle persone con deterioramento cognitivo.

Barbani Elisa (Psicologa) e Lotti Paola (Animatrice)



Gruppo
ARCORALENO

In collaborazione con le parrocchie di Castello d Argile e Venezzano
Con il patrocinio del Comune di Castello d Argile

Amarcord Al Cafe' - Castello D'argile

Presso il Circolo M.C.L. - Via G. Matteotti, 104 - Castello d'Argile

Mercoledì 9.00-11.30

Il Cafè Amarcord di Castello D' Argile, che ha aperto il 19 novembre 2008, nasce per iniziativa dell'associazione di volontariato A.M.A. Amarcord Onlus di Castello d'Argile, con la collaborazione della parrocchia di Castello d'Argile e Venezzano (che offre gratuitamente i locali) del Comune di Castello D'Argile, dei servizi sociali e dei medici di medicina generale.

Tale progetto, finanziato dai piani di zona del distretto pianura est, nasce con l'obiettivo di favorire la socializzazione; fornire informazioni, sviluppare confronti, offrire supporto individuale e di gruppo ai familiari delle persone anziane e agli anziani stessi; svolgere attività cognitive, creative, motorie e ludiche volte al mantenimento delle abilità residue degli anziani e al loro benessere globale e, infine, creare una rete di interazione e sostegno che coinvolga sia i destinatari del Cafè che altri soggetti che ruotano attorno a questa realtà.



L'associazione A.M.A.Amarcord in collaborazione con i servizi sociali si è occupata dell'organizzazione logistica (sede e trasporto), della pubblicizzazione del progetto e di favorire la partecipazione degli anziani e dei loro familiari. La programmazione interna dei singoli incontri è stata invece gestita dalle due

operatrici (psicologa e animatrice) della coop. Ida Poli, con la collaborazione della presidentessa dell'associazione e dei volontari.

Il progetto, inizialmente finalizzato al sostegno degli anziani con demenza e dei loro familiari è stato aperto a tutti gli anziani che manifestavano il desiderio di parteciparvi indipendentemente dalla presenza di patologia. Il Cafè si è infatti rivelato un vitale momento di incontro tra persone anziane sole, che trovavano negli incontri una possibilità per socializzare e scambiarsi chiacchiere ed esperienze di vita all'interno di un setting strutturato nel quale venivano loro proposte attività specifiche e vari tipi di stimolazione.

Dopo un paio di incontri di natura prettamente conoscitiva nei quali si è cercato di favorire un clima leggero e il senso di appartenenza al gruppo, si è iniziato ad introdurre una vera e propria programmazione in sintonia con gli obiettivi principali, in risposta ai bisogni delle persone che partecipavano e collegando le attività anche allo specifico periodo dell'anno. La programmazione delle attività prevede un'alternanza tra giornate nelle quali si svolgono attività cognitive (quali stimolazione cognitiva e reminiscenza), giornate di laboratorio (creativo e manuale) e momenti ludici, mantenendo la giusta flessibilità e apertura in modo da adattarsi sempre ai bisogni espressi, di volta in volta, dai partecipanti. Ogni incontro è caratterizzato dal "rituale del tè", che risulta particolarmente apprezzato da tutti i presenti e contribuisce a favorire l'affiatamento del gruppo e il clima leggero e amichevole.

Il gruppo ha visto, soprattutto nei primi mesi, un continuo incremento dei partecipanti, con una costante partecipazione di alcuni soggetti mentre altri partecipavano in maniera altalenante. Degno di nota è inoltre il coinvolgimento delle badanti che si sono integrate nel gruppo, favorendo la partecipazione dei



loro anziani alle attività senza sostituirsi ad essi. Al gruppo, inoltre hanno occasionalmente partecipato anche personaggi importanti della comunità quali il sindaco, l'assessore alle politiche sociali e il poeta, che ci ha regalato, in molteplici occasioni, delle "zirudele" appositamente composte.

Alcuni incontri del periodo primaverile sono stati arricchiti dalla partecipazione di un concittadino che ha portato vari attrezzi della civiltà contadina permettendoci di favorire il ricordo e il racconto relativo al lavoro dei campi e alla lavorazione della canapa.

Il secondo anno di apertura del Cafè (a partire da settembre 2009) è stato caratterizzato dalla collaborazione con un secondo gruppo di volontari: il gruppo Arcobaleno che, da molto tempo, organizzava due incontri settimanali di tombola uno dei quali, il mercoledì, è stato sostituito dal Cafè. Ciò ha comportato una



maggiore affluenza di anziani: alcuni dei nuovi partecipanti hanno faticato ad accettare l'assenza della tombola e la nuova tipologia di incontri, d'altro canto coloro che già partecipavano nell'anno precedente hanno rimpianto l'atmosfera raccolta e familiare che si era instaurata. I primi mesi sono pertanto stati difficili dal punto di vista organizzativo per cercare di ritrovare un equilibrio che permettesse di far fronte alle molteplici esigenze. Questo gruppo più numeroso e notevolmente eterogeneo rappresenta una delle caratteristiche peculiari di questo Cafè, per questo, per far fronte alle esigenze di tutti si alternano incontri nei quali si svolgono attività parallele e altri in cui l'attività programmata riesce a coinvolgere tutti.

Concludendo possiamo sottolineare che gli obiettivi prefissati sono stati sostanzialmente raggiunti adattando il progetto iniziale alla realtà nella quali ci siamo trovate ad agire.

Tali modifiche hanno contribuito ad evidenziare il grande valore di questo progetto sia a livello cognitivo, creativo ed emotivo sia in particolare della socializzazione. Il Cafè è inoltre diventato un punto di riferimento per gli anziani che vi partecipano e, grazie alla tipologia della sede che si affaccia direttamente sulla via principale del paese, anche per la comunità: nonne con i nipotini, familiari di passaggio, amici che passano per un saluto e spesso si trattengono con il gruppo del Cafè.

Gallerani Lorenza (Animatrice) e Barbani Elisa (Psicologa)



Amarcord Al Cafè - San Lazzaro

Centro Malpensa – Via Jussi 33 – San Lazzaro di Savena

Mercoledì 15.00-17.30



L' Amarcord al Cafè di San Lazzaro nasce dalla stretta collaborazione tra il Centro Sociale F. Malpensa (rappresentato dalla Presidentessa Vilma Cuscini) e l'Assessorato alla Qualità della Salute del Comune di San Lazzaro, che sin dall'inizio hanno creduto in questo progetto e si sono adoperate alla sua realizzazione.

Il progetto è stato presentato alla cittadinanza il 4 ottobre 2009 durante la Festa dei Nonni organizzata al centro Malpensa. In questa occasione l'Assessore alla Qualità della Salute Maria Cristina Baldacci e la psicologa che avrebbe seguito l'iniziativa hanno descritto il progetto nei suoi particolari specificandone destinatari e finalità.

Il Cafè è stato ufficialmente inaugurato un mese esatto dopo la sua prima presentazione e cioè il 4 novembre 2009. La sede nella quale si svolgono gli incontri del Cafè è stata messa a disposizione gratuitamente dal Centro Sociale. Sin dai primi incontri, l'atmosfera si è mostrata distesa e serena, inizialmente il gruppo era formato da una decina di persone ma ad ogni incontro se ne sono via

via aggiunte altre, sollecitate sia dagli stessi componenti del gruppo che dalla responsabile del Centro Sociale.

Il gruppo è estremamente diversificato e composto principalmente da persone che vivono in situazioni di solitudine, anziani con deterioramento cognitivo (a vari livelli di gravità) e familiari degli stessi. Ad esse si associano persone perfettamente autonome che scelgono di partecipare esclusivamente per il “gusto di stare insieme”.

Ad oggi frequentano gli incontri con regolarità in media 25 persone di cui poco più di un terzo con difficoltà cognitive. Tale percentuale tuttavia sta aumentando grazie alla stretta collaborazione con la geriatra dell’ Azienda USL (che spesso ci invia anziani che possono beneficiare del Cafè) e le Assistenti Sociali.

Il programma del Cafè prevede un’alternanza tra attività occupazionali e di socializzazione, attività di stimolazione cognitiva e di reminescenza.

La programmazione delle stesse avviene ogni due mesi ma mantiene



un buon livello di flessibilità per andare incontro alle esigenze e alle proposte che manifestano i singoli partecipanti. Incontro dopo incontro i componenti del gruppo hanno potuto conoscersi meglio, stringere nuove amicizie e rendere in tal modo il tempo trascorso insieme molto piacevole.

“Non so che cosa smuovano questi incontri ma qualcosa smuovono di sicuro: quando va a casa la mia mamma continua a parlare di quello che avete fatto insieme mentre prima era più silenziosa.

*l’altro giorno le ho detto: andiamo al centro?
l lei mi ha detto che non voleva uscire. Quando le ho ricordato che c’eravate voi mi ha detto:
allora vengo anche se piove!”
un familiare*

Il rapporto con i familiari presenta una duplice tipologia: alcuni preferiscono vivere Amarcord come un momento di sollievo, altri invece preferiscono restare all’interno del gruppo e collaborare con il proprio caro. Durante gli incontri i familiari presenti sanno di potersi

ritagliare dei momenti per esporre i propri dubbi e i propri bisogni e trovare ascolto e conforto nella figura dello psicologo. Questi momenti di confronto ad oggi sono di tipo individuale poiché l'esiguo numero di familiari non consente di istituire un vero e proprio gruppo di supporto.

Quattro mesi dopo l'apertura è stato organizzato un incontro al quale hanno partecipato la Dr.ssa M.C. Baldacci (Assessore alla Qualità della Salute), il Professor R. Chattat (docente dell'università di Bologna che ha contribuito all'implementazione di molti dei Cafè attivi in Emilia Romagna), la Dott.ssa C. Arena (geriatra dell' Azienda USL) e il Dr. M. Camanzi (rappresentante dei medici di medicina generale di San Lazzaro), allo scopo di diffondere ulteriormente l'iniziativa e fare un resoconto del suo andamento. Questo incontro ha permesso di rendere più forte la rete sociale all'interno della quale il Cafè Amarcord si situa.

“Mi sono trovata molto bene, ho vissuto momenti di grande serenità, vado a casa più sollevata sapendo che la prossima settimana posso tornare qui”

(un'anziana deterioramento cognitivo lieve al termine del suo primo incontro)

Per concludere sottolineiamo che l'assiduità con cui le persone frequentano Amarcord e l'entusiasmo con il quale partecipano e diffondono tale iniziativa, uniti ai gesti d'affetto e ai commenti dei familiari ci fanno capire che stiamo procedendo nella maniera giusta.

Barbani Elisa (Psicologa)

Brintazzoli Anna (Animatrice)



Amarcord Al Cafè - Bentivoglio

Circolo Sociale il Mulino - Piazza Pizzardi 19 – Bentivoglio

Giovedì 9.30-12.00



Il Cafè Amarcord di Bentivoglio che ha aperto i battenti il 4 febbraio 2010 è, ad oggi, l'ultimo nato della famiglia dei Cafè della provincia di Bologna.

L'apertura ufficiale è stata preceduta da due incontri, organizzati nelle settimane precedenti: il primo di natura informativa rivolto ai familiari e alla cittadinanza per renderli partecipi dell'apertura della nuova iniziativa e spiegare loro finalità destinatari e modalità di svolgimento e rispondere alle loro domande; il secondo di natura più organizzativa con le volontarie del centro sociale per ragionare sul loro ruolo e organizzare gli incontri dal punto di vista logistico.

Complice un'invernata molto fredda e carica di neve il Cafè ha iniziato con soli 5 anziani di cui tre provenienti dal centro diurno comunale situato nella frazione di San Marino di Bentivoglio.

I primi incontri sono stati caratterizzati dalla conoscenza reciproca (anche con il gruppo delle volontarie oltre che degli



anziani presenti) attraverso il racconto di sé e dei ricordi della propria vita e delle peculiarità di Bentivoglio, sino agli anni 60 terra di canali e di risaie.

Il coro delle Mondine di Bentivoglio, ancora molto attivo, ha partecipato già due



volte agli incontri del Café, donando attraverso la loro presenza e i loro canti emozioni e stimoli preziosi.

Fino ad oggi, dopo poco più di un mese dal suo inizio, probabilmente a causa del maltempo, le opportunità offerte dal Cafè non sono state colte appieno e ancora non si sono sviluppate le potenzialità presenti.

Attendiamo la primavera per poter trarre conclusioni e fare valutazioni dell'esperienza.

Barbani Elisa (Psicologa)

Lorenza Gallerani (Animatrice)



Città di Castel Maggiore

Assessorato alle Politiche Sociali



Amarcord Al Cafè - Castel Maggiore

Il Cafè Amarcord di Castel Maggiore nasce nel 2007 per iniziativa dell'Amministrazione dopo un tentativo di costruire un gruppo di auto mutuo aiuto. Il tentativo è fallito perché i familiari che partecipavano agli incontri lo hanno considerato più un punto dove ricevere informazioni che focalizzare l'attenzione sull'auto organizzazione. L'amministrazione ha così deciso di proporre il Cafè dopo l'osservazione dell'esperienza di San Pietro in Casale. Dopo la presentazione a tutte le associazioni di volontari, abbiamo chiesto la disponibilità al C.S. Pertini (centro sociale storico di Castel Maggiore) ad accogliere l'iniziativa aperta agli anziani e ai loro familiari.

Di fatto, a due anni dall'apertura i familiari non sono stati presenti per nulla o quasi e questo ci ha portato a ricercare una maggiore specializzazione e abbiamo proposto il Cafè Amarcord nella sua forma attuale, chiedendo ai familiari di accompagnare i loro parenti agli incontri settimanali intendendoli come attività di stimolazione con un'animatrice, come momento di sollievo e intrattenimento. L'animatrice della cooperativa sociale Ida Poli segue le attività di animazione, il Centro Diurno "Casa del Ciliegio" è quasi sempre presente agli incontri con un gruppo di anziani e un operatore che fa da supporto alle attività di animazione, e c'è la presenza di tre volontarie Auser stabili all'interno del progetto.

L'assistente sociale Monti, come referente del progetto, si interessa delle attività di informazione, della pubblicità che viene messa sul giornalino che arriva a tutte le famiglie di Castel Maggiore e delle comunicazioni ai medici.

I nostri incontri si svolgono una volta alla settimana, il giovedì mattina dalle 9.30 alle 11.30. L'atmosfera di grande convivialità favorisce il senso di appartenenza al gruppo e manteniamo una ritualità che permette all'anziano di sapere cosa l'aspetta durante tutto l'incontro: accoglienza degli anziani accompagnati dai parenti o dalle badanti, canto di apertura, attività di animazione programmata, momento della merenda con il tè offerto dal Centro Sociale e dolci a cui provvedono i presenti, canto di chiusura, saluto con anticipazione dell'argomento del prossimo incontro.

Il bacino d'utenza è vario e di questo si è dovuto tener conto nella formulazione degli obiettivi e nella scelta delle attività da proporre. Queste sono diverse ogni settimana, di tipo socio-relazionale, occupazionale, ludico-ricreativo, psicomotorio, di stimolazione cognitiva, dell'attenzione e della memoria, del ricordo. La presenza delle Volontarie permette all'animatore di soffermarsi con il singolo partecipante quando ne percepisce il bisogno.

Gli obiettivi che ci siamo posti sono: fornire uno spazio dove sia possibile stringere delle relazioni con le altre persone che partecipano; non sentirsi diversi ma condividere le esperienze; recuperare un momento di serenità per l'anziano e di sollievo per il familiare accompagnatore che lo sa in un ambiente protetto e rilassato; mantenere il più possibile le abilità legate alla memoria, all'attenzione e alle funzioni di relazione e dialogo che l'anziano è ancora in grado di gestire.

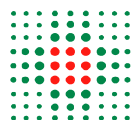
La verifica della ricaduta del Servizio avviene verbalmente con la responsabile del Comune di Castel Maggiore e con il Capo Servizio Animatori della Coop. Ida Poli; durante e dopo ogni incontro, con animatrice, anziani, volontarie, parenti, badanti; in forma scritta attraverso la relazione di servizio semestrale.

Il numero dei partecipanti è di 18 anziani del Territorio, considerando tra questi anche utenti che sono passati in carico al C.D. o che da poco partecipano agli incontri e quelli che hanno interrotto la frequentazione per motivi di salute. Rispetto all'anno precedente si nota un incremento delle presenze. A questi si deve aggiungere un numero variabile di utenti (da 4 a 6 a seconda del mezzo di trasporto utilizzato) del Centro Diurno, non sempre gli stessi ad ogni incontro.

All'interno di questo gruppo di persone che si incontrano tutti i giovedì si sono create relazioni che continuano anche al di fuori della cornice del Cafè Amarcord. Si incontrano durante la settimana, si ritrovano al parco, parlano tra loro e si ascoltano di più. C'è un clima di grande solidarietà dove c'è spazio per tutti, dove chi è più colpito non si sente escluso ma accolto, sostenuto e non diverso e incapace.

Cinzia Tommasello (Animatrice)

Il caffè Amarcord è una sala che il centro
Podini mette a disposizione per gli anziani
ogni giovedì, è un incontro tra anziani e ognuno
di noi racconta qualcosa di sé.
Questo ambiente è punto dove ogni Anziano
ringiovanisce.
Giannina



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Distretto Casalecchio di Reno



CAFFE' SAN BIAGIO – Casalecchio di Reno

DATI IDENTIFICATIVI	
Titolo del progetto	Caffè San Biagio
Ente proponente	CADIAI Cooperativa Sociale / Azienda USL Bologna - Distretto di Casalecchio di Reno
Settore/Ufficio proponente	Settore Residenze Anziani CADIAI/ Consultorio Anziani e Assistenza Domiciliare Ausl di Bologna
Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)	Via Boldrini, 8 – 40121 Bologna / Via Cimarosa 52/2 – Casalecchio di Reno (BO)

Data di avvio: **Giugno 2004**

Le basi dell'iniziativa : Il progetto di apertura della Casa Protetta/Centro Diurno 'San Biagio', gestita da CADIAI in convenzione con l'Azienda UsI di Bologna, prevede che i familiari degli anziani frequentanti o residenti possano usufruire delle risorse umane e degli spazi della struttura per interventi di *counseling* psicologico e/o gerontologico, per la fruizione di programmi di informazione e di aggiornamento, per l'eventuale frequentazione di gruppi di mutuo aiuto, autonomamente organizzati o condotti, su richiesta, da personale della struttura. Da qui nasce l'idea del *Caffè*. Abbiamo però capito, dopo qualche mese, che i familiari che già afferivano alla residenza o al centro diurno non sentivano la necessità di ulteriori supporti – anche perché a 'San Biagio' lavora una psicologa a tempo pieno – e in accordo con il Consultorio Anziani abbiamo scelto di offrire questa risorsa, che si era comunque concretizzata, ai familiari dei nove comuni del Distretto di Casalecchio.

Contatti e collaborazione : nella sua fase di avvio il *Caffè San Biagio* si è avvalso della collaborazione fra la psicologa del Centro Diurno – che ben conosceva ospiti e familiari e poteva con maggiore facilità individuare le situazioni di crisi reale o potenziale su cui intervenire – e la psicologa del Consultorio Anziani dell'Azienda USL, che forniva regolarmente un servizio di *counseling* a diversi *caregivers* e che manteneva rapporti continui con le geriatriche del Consultorio. La dottoressa Antonella Tragnone, geriatra responsabile del Consultorio Anziani, ha promosso e

sostenuto l'iniziativa fin dal principio, insieme con la responsabile della Casa Protetta/Centro Diurno, Simona Onofri.

Attualmente il Caffè San Biagio si avvale di una forma di promozione diretta, tramite l'attività ambulatoriale del Consultorio per le demenze, la Casa Protetta e i Servizi Sociali territoriali, e di una diffusione su base cartacea (volantini e locandine) su tutto il territorio del Distretto di Casalecchio di Reno. Informazioni sono state diffuse anche tramite il sito dell'Azienda Usl di Bologna e con una recente brochure.

Sede, orari e accessi : il *Caffè San Biagio* è ospitato nella Sala Polivalente della Casa Protetta /Centro Diurno 'San Biagio'. La sala ha un accesso esterno diretto. E' sullo stesso piano del Centro Diurno e di uno dei nuclei della Casa Protetta, ma c'è una netta soluzione di continuità fra gli spazi.

Gli incontri hanno cadenza quindicinale, l'orario è situato nella fascia pomeridiana e varia leggermente di anno in anno a seconda delle esigenze dei familiari che accedono. La durata complessiva degli incontri è di due ore.

Prima che il progetto arrivasse a comprendere anche un'attività specificamente diretta agli anziani, i familiari potevano usufruire di un allungamento della copertura oraria del Centro Diurno per facilitare la partecipazione ai momenti di incontro, liberandoli dall'ansia di dover "sistemare il nonno". La partecipazione agli incontri era (ed è) assolutamente gratuita. Non è previsto alcun tipo di trasporto.

Destinatari : è stata prevista una fase sperimentale di circa tre mesi – da giugno a settembre 2004 – durante la quale sono stati coinvolti i soli familiari del Centro Diurno e della Casa Protetta. Vista la scarsa partecipazione, il progetto è ripartito in autunno con un nuovo *target* – familiari di anziani con demenza residenti sul territorio del Distretto di Casalecchio e/o inseriti nel Progetto Cronos – e con un nuovo nome: da Caffè Alzheimer a *Caffè San Biagio*.

Cambiamenti in corso d'opera : i risultati della prima fase hanno portato a modifiche sostanziali del progetto, perché:

- la risposta dei familiari che già afferivano alla struttura è stata bassissima in termini numerici, anche se nettamente elevata in termini di gradimento e di riduzione dello *stress*;

- l'orario scelto è risultato poco idoneo;
- il nome scelto – *Alzheimer Café* – aveva un impatto assolutamente negativo sui possibili fruitori.

Ulteriori modifiche sono state prodotte nel tempo:

- nell'attività di diffusione sono stati coinvolti i Servizi Sociali Anziani dei nove Comuni;
- il programma annuale è stato organizzato includendo la presenza di esperti in grado di rispondere alle domande più frequenti o ai dubbi più diffusamente espressi dai partecipanti;
- dal 2006 gli incontri quindicinali sono stati organizzati intorno a un tema portante – il senso del tempo, la memoria episodica, la musica, la Resistenza e simili – su cui si intendevano far confluire riflessioni, bisogni, curiosità dei partecipanti (cominciavano ad affluire malati ancora sufficientemente competenti, accompagnati da un familiare, ma anche anziani soli consapevoli di appartenere ad una fascia 'a rischio' e desiderosi di mantenersi efficienti).
- Sempre nel 2006 il Caffè San Biagio si è arricchito dell'apporto di un piccolo gruppo di volontari che anima la Festa del rientro (a settembre) e la Festa di Natale con musica dal vivo e contributi golosi.
- Dal 2007 abbiamo programmato due percorsi paralleli, uno di *counseling* per i familiari, l'altro di attività espressive e ludico-motorie per gli anziani.

Professionisti coinvolti e ruoli specifici : all'interno del Cafè sono presenti la



psicologa della Casa Protetta/Centro Diurno S. Biagio, la psicologa del Consultorio Anziani del Distretto di Casalecchio di Reno (in una prima fase), la Geriatra Responsabile del Consultorio Anziani del Distretto di Casalecchio di Reno (ha sostituito la psicologa), il fisioterapista della CP/CD San Biagio, l'animatrice

della CP/CD San Biagio, esperti esterni e volontari.

Una psicologa e la geriatra sono regolarmente presenti agli incontri; il fisioterapista e l'animatrice, invece, si alternano nell'attività collaterale con gli anziani; gli esperti esterni e i volontari sono presenti su richiesta.

Aspetti economici : Il progetto non gode di finanziamenti. Il personale CADIAI, come pure la geriatra del Consultorio, fa rientrare l'impegno nel normale orario settimanale. Le spese minute – cancelleria, generi di conforto, materiali per le attività – sono sostenute da CADIAI e Ausl, con contributi volontari per le feste.

Criticità: la quantità/qualità dell'affluenza è ancora oggi difficilmente prevedibile per ogni singolo incontro. Si lavora sempre 'a soggetto'. La partecipazione dei familiari che già afferiscono alla CP/CD è quasi nulla. La mancanza di un trasporto, data la dispersione territoriale, incide significativamente sulle presenze. Un obiettivo clamorosamente mancato è quello della costituzione di un gruppo di Auto Mutuo Aiuto (AMA).

Monitoraggio dell'esperienza: data la variabilità del campione è difficile rilevare dati significativi sull'efficacia dell'esperienza.

Oggi i partecipanti agli incontri sono un discreto numero, in media 20-25 tra familiari e anziani. Il tipo di utenza è piuttosto eterogeneo, prendono parte con assiduità alcuni anziani con deterioramento moderato e lievi disturbi comportamentali, ma anche altri che presentano un MCI e funzioni sociali completamente o quasi del tutto conservate. Insieme riescono a partecipare all'attività di riattivazione motoria o ludica prevista, mentre i familiari accompagnatori restano con la psicologa e la geriatra per approfondire i temi legati alla cura e alla gestione emozionale che la malattia comporta. Non si presenta più un tema predefinito all'inizio di ogni incontro, ma si è deciso di seguire il gruppo e di ragionare di volta in volta sui bisogni e le problematiche che emergono.



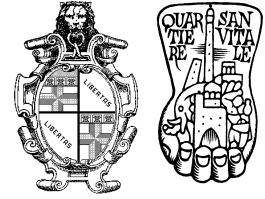
Probabilmente la differenza più grande rispetto al primo incontro che abbiamo fatto nel lontano 2004 è che ora i destinatari non sono principalmente i caregivers, ma anche gli utenti, che nell'attività occupazionale prevista riescono ancora a percepirsi come competenti e capaci di saper fare e quindi di saper essere.

*Marie Christine Melon, Psicologa dell'invecchiamento
Sabrina Stinziani, psicologa e Psicoterapeuta*

VITALE' CAFFE'

C/o Centro Sociale

Via Scipione Dal Ferro 19 - Bologna



Da molti anni ormai il Quartiere San Vitale è sensibile alla problematica demenza e da questa attenzione, con la collaborazione dell'Asp Poveri Vergognosi e il sostegno economico della fondazione Carisbo, nel corso del 2005 è stato elaborato e sviluppato il progetto integrato **“Teniamoci per mano”**, finalizzato ad offrire una risposta individualizzata ai bisogni dell'anziano con deterioramento cognitivo medio/lieve e della famiglia così da favorire il mantenimento al domicilio.

Il Vitale caffè nasce all'interno del Progetto “Teniamoci per mano” con la collaborazione del Quartiere San Vitale e dell'Asp Poveri Vergognosi. L'idea del Vitale caffè nasce a seguito dell'esperienza di un gruppo a termine di socializzazione “gli amici dalle mille idee”, dove forte emerge il bisogno di incontrarsi e il piacere di raccontare le proprie storie, di ritrovarsi persone con una propria individualità al di là dello stigma della malattia.



Gli obiettivi principali del Vitale caffè sono:

- Creare un luogo aperto in cui le persone possano incontrarsi;
- Favorire l'inserimento in un contesto sociale, facilitando occasioni e momenti di socializzazione;
- Abbattere lo stigma sociale legato alla malattia e quindi diffondere conoscenze e creare una cultura di accettazione e apertura;

- promuovere il lavoro di rete realizzando un'integrazione con le persone che abitualmente frequentano il centro sociale.

E' rivolto a tutti gli anziani che presentano un deterioramento cognitivo e che potrebbero beneficiare di un contesto relazionale protetto

Il Cafè Vitalè è organizzato tutti i venerdì negli spazi del Centro Sociale "Scipione dal Ferro" in orario di apertura al pubblico, dalle 9.30 alle 11.30.



Le attività si svolgono in una stanza contigua al bar, da cui è possibile accedere senza problemi al bancone ma che al contempo offre un ambiente protetto. In queste due ore viene privilegiato l'incontro tra le persone, le attività svolte non sono strutturate ma nascono spontaneamente in base alle caratteristiche e

agli interessi delle persone che partecipano al caffè. Attualmente sono attivi diversi laboratori: sartoria, angolo della bellezza, coro, laboratorio autobiografico etc. Gli operatori, i volontari e i familiari hanno un ruolo di facilitatori dei diversi laboratori.

Da un'iniziale frequenza media di 10 persone attualmente frequentano l'iniziativa trenta anziani, con una media di 25 persone ogni venerdì. Insieme agli anziani partecipano anche alcuni familiari. Vi presenziano sistematicamente due operatori del progetto esperti di demenza, tre volontari, alcuni assistenti domiciliari del SAD e alcuni assistenti familiari. Tutte queste figure svolgono un ruolo attivo nella gestione e conduzione delle principali attività.

A tre anni dall'apertura abbiamo osservato la partecipazione di persone non solo disorientate ma anche portatrici di altre patologie ma comunque caratterizzate dall'isolamento sociale. Ad oggi possiamo affermare che il Vitalè caffè si è rivelato un'opportunità per promuovere un lavoro



di integrazione nella rete di servizi, questo significa che ad oggi è diventato un punto di riferimento territoriale che raccoglie non solo gli anziani affetti da demenza ma tutti gli anziani soli. Inoltre permette nuovi ingressi nella rete dei servizi di quegli anziani non ancora conosciuti dal SAA.

Il Vitalè caffè si è rivelato anche un luogo adeguato a monitorare in modo più approfondito la popolazione anziana afferente all'iniziativa. La sistematicità degli incontri rende possibile un'osservazione nel tempo del benessere psicofisico dell'anziano e anche del nucleo familiare.

*Manola Compiani, R.A.A e Susanna Giorgi, psicologa
Progetto "Teniamoci per Mano"*





Ente titolare del progetto:
Comune di Crevalcore

Partner:
Cooperativa Accaparlante
AUSER Crevalcore
Parrocchia di Crevalcore
Associazione G C S C (Crevalcore)
Circolo ARCI Caselle (Crevalcore)
American Bar (Crevalcore)
Circolo MCL di Palata Pepoli (Crevalcore)
Associazione Terre d'AMA

“ SENECA CAFÉ ” – COMUNE DI CREVALCORE

Premessa

Nel *Comune di Crevalcore* il Seneca Cafè nasce in continuità con l'esperienza di un gruppo di Auto Mutuo Aiuto rivolto ai familiari di persone affette da deterioramento cognitivo, avviato nella primavera del 2004. L'apertura del Seneca Cafè, dopo una prima sperimentazione effettuata nel luglio 2006, è stata varata in modo continuativo a partire dal 25 novembre 2006.



Sin dalla fase d'avvio delle attività del Seneca, il comune di Crevalcore ha incentivato lo scambio e l'attiva partecipazione di molte realtà del territorio (anche espressione del Terzo Settore), ponendo in essere diversi accordi di collaborazione come, ad esempio, con l'ente di formazione Futura Spa e l'Associazione Punto d'Incontro per l'organizzazione di alcuni incontri formativi rivolti ai familiari. O anche con alcune associazioni di volontariato del territorio, che hanno anche contribuito a gestire lo spazio di animazione.

Questa scelta non è frutto del caso ma della precisa volontà di attivare e valorizzare tutte le competenze disponibili nella Comunità locale, siano esse espressione di entità pubbliche o private, organizzate in forme di rappresentanza o in gruppi informali, o di semplici cittadini e/o loro familiari. In questo modo tutti sono chiamati a concorrere all'individuazione di soluzioni più adeguate ai bisogni vecchi e nuovi del proprio territorio.



Il ruolo della Cooperativa Accaparlante

Dal 2008, il comune ha inoltre scelto di avvalersi della collaborazione della

Cooperativa Accaparlante di Bologna per la realizzazione delle attività di animazione, il coordinamento dei volontari, e la co-progettazione e promozione delle iniziative.

La scelta è stata dettata dal bisogno di rafforzare il taglio progettuale e di prospettiva del Seneca, particolarmente orientato alla forte integrazione sociale con il territorio. Accaparlante, infatti, vanta una pluriennale esperienza in iniziative culturali di animazione/educativa, informazione sociale e formazione sul tema dell'inclusione sociale delle persone con disabilità, svantaggiati e/o con altre forme di differenze/diversità.

Obiettivi del progetto

- Favorire la reciprocità, la solidarietà, la coesione sociale, sostenendo l'apporto dell'associazionismo e del volontariato;
- contrastare l'isolamento e l'esclusione sociale delle persone affette da disturbi della memoria;
- valorizzare ed integrare le esperienze di aggregazione già presenti sul territorio favorendone la partecipazione da parte dei fruitori del Seneca Cafè;
- identificare nuovi luoghi/interlocutori per ampliare gli attori coinvolti nel processo di "presa in carico" e di inclusione delle persone malate;
- rafforzare le reti sociali e le opportunità di aggregazione e di relazione;

- sviluppare i rapporti intergenerazionali;
- coinvolgere soggetti non in contatto con la rete dei servizi;
- offrire agli anziani affetti da demenza e loro care givers l'opportunità di ritrovarsi allo scopo di: condividere esperienze, uscire dalla solitudine, ricevere informazioni sulla malattia e sulle opportunità offerte dai servizi, ricevere sostegno ed alleggerire il carico emotivo derivante dallo stress dell'assistenza, godere di momenti di intrattenimento e socializzazione;
- costruire occasioni di confronto e dialogo con la comunità locale per un reale empowerment del territorio;
- valorizzare la persona con demenza come portatrice di un potenziale ancora spendibile per la comunità.

Destinatari dell'iniziativa

- Famiglie o care givers che assistano anziani e/o affetti da demenza;
- anziani in situazioni di solitudine o disagio sociale.
- comunità di crevalcore

Ambito territoriale di realizzazione

Comune di Crevalcore

Istituzioni/attori sociali coinvolti

Comune di Crevalcore

Azienda USL

Cooperativa sociale Accaparlante

Associazioni di volontariato del territorio



Gli orari di apertura del caffè

Il calendario e gli orari di apertura del Seneca Cafè (sabato pomeriggio, a cadenza quindicinale) sono stati elaborati in considerazione dei momenti di frequentazione del Centro Socio Culturale all'interno del quale si svolge l'attività, essendo l'integrazione uno degli obiettivi prioritari di questo progetto.

Azioni

- Proseguimento dell'attività a cadenza quindicinale;
- consolidamento dell'attività del "Seneca Cafè" anche attraverso un percorso "itinerante" in luoghi diversi dal nuovo Centro Socio Culturale di Crevalcore;
- consolidamento e rafforzamento della collaborazione avviata con l'associazionismo locale avviando specifici interventi di promozione;
- realizzazione di attività socio-ricreative e di animazione rivolte specificatamente a soggetti affetti da demenza senile;

Obiettivi di sviluppo per il 2010

- Potenziamento dell'esistente

Supportare le iniziative già esistenti (il Seneca caffè, i gruppi di auto mutuo aiuto, l'associazionismo familiare) attraverso un concreto apporto di idee e risorse, umane e di attrezzature: a partire dai bisogni rilevati incentivare la produzione di nuove proposte e attività. Stimolare la domanda e intercettare nuovi fruitori (con particolare riferimento alle persone con demenza).

- Costruzione rete di collaborazione con altri attori/soggetti

assunto come fondamentale il coinvolgimento della comunità, si renderà necessario scendere sul campo, parlare con le persone, i cittadini comuni, i commercianti, frequentare i luoghi di aggregazione spontanea come le piazze, i mercati, i bar, gli oratori, e costruire relazioni.

- Incontri itineranti del Seneca caffè

a questo punto la persona con demenza va ricollocata al centro della comunità, una comunità che diviene capace di curare, accogliere e integrare. Diventa fondamentale uscire, incontrarsi, e farlo su un campo comune, di convivialità e benessere. Le attività degli Alzheimer caffè escono dalle mura protette e rassicuranti dei luoghi dedicati e divengono occasione di confronto e conoscenza con la collettività.

Luca Cremonini (Responsabile Servizi Anziani del Comune di Crevalcore)

Luca Baldassarre (Cooperativa Accaparlante)

Al traplòn

VALLEVERDE

RESIDENZE PER ANZIANI • CASA PROTETTA • RSA

Caffè Al Traplon



Il Caffè “Al traplon” nasce dall’entusiasmo e dall’impegno di un’ équipe di lavoro che da anni opera a stretto contatto con persone affette da demenza e che ha avuto personalmente modo di osservare le ripercussioni che questo tipo di patologia determina all’interno del sistema di riferimento di cui il singolo soggetto fa parte, in maniera più significativa sul familiare che se ne prende cura.

Le difficoltà da sostenere sono molteplici; esse sono legate tanto agli aspetti e alle espressioni medico-cliniche della malattia (gravità delle

condizioni, disturbi comportamentali, perdita completa della autosufficienza, ecc.) quanto all’ incapacità, avvertita da parte del caregiver, di continuare la sua funzione.

Egli si sente sopraffatto dalla situazione, che sembra sfuggirgli di mano; ha l'impressione di perdere il controllo sul comportamento del familiare e, soprattutto, sulle sue stesse reazioni emotive, arrivando in questo modo ad un punto di rottura.

Questo progetto nasce dunque per sostenere le spontanee manifestazioni di sostegno reciproco rilevate tra i bisogni di alcuni familiari, frequentanti la casa protetta Valleverde.

Da qui l'idea di creare uno spazio "del caffè" che potesse accogliere quanti sentivano il desiderio di confrontarsi e confrontare le proprie realtà, i propri pezzetti di storia vissuta e uscire dall'isolamento a cui spesso questa malattia, silenziosamente, conduce.

Il caffè ha aperto i battenti ad Ottobre del 2008, ed è stato inizialmente realizzato all'interno della casa protetta, dove la comune sala da pranzo veniva temporaneamente allestita come un bar ed era accessibile solo ed esclusivamente dall'esterno della residenza per mezzo di un ingresso dedicato, in modo da presentare agli occhi dei visitatori le stesse caratteristiche di un comune caffè pubblico.

Il nostro obiettivo è stato quello di accogliere, una volta a settimana, gli anziani accompagnati da un familiare per trascorrere del tempo piacevolmente, recuperando quella dimensione di "quotidiana normalità", ricreando il più possibile l'atmosfera tipica di uno storico caffè di Rastignano: il vecchio "al traplon" da cui trae origine il nome.

La "conduzione" del caffè è affidata a due animatrici e una psicologa che accolgono gli anziani e i loro familiari nella prima fase della mattinata.

Dopo una prima parte che vede tutto il gruppo riunito in un momento conviviale fatto di chiacchiere, caffè e torte fatte in casa, il gruppo si divide.

Le animatrici rimangono con gli anziani, impostando ogni volta il lavoro sulla base dei bisogni da loro espressi. Spesso i ricordi che emergono dai loro racconti possono essere spunto per un dialogo che coinvolge tutto il gruppo che proprio in

quei ricordi si ritrova, così come gli interessi manifestati possono suggerire proposte da attuare negli incontri successivi.

Contemporaneamente i familiari si riuniscono in un piccolo gruppo, il quale, composto da 6, 7 partecipanti e coadiuvato dalla psicologa che ha il ruolo di facilitare e agevolare lo scambio delle ricchezze soggettive e valorizzando gli aspetti utili al gruppo.

Il gruppo rappresenta infatti uno spazio di **sfogo** e di **conforto** per le persone in difficoltà e consente loro di esprimersi in un contesto dove si ha la possibilità poter parlare liberamente con persone che hanno esperienze e problemi simili.

Ogni persona ha il diritto di partecipare secondo la propria disponibilità, parlando e in alcuni casi anche solo ascoltando.

Ciascuno riceve aiuto e contemporaneamente lo offre, creando un effetto per il quale colui che offre aiuto, in realtà ne riceve e colui che cerca di modificare una persona finisce per lavorare su se stesso e nel rapporto con l'altro.

All'interno del gruppo è altresì possibile che vengano fornite adeguate strategie comunicative e comportamentali da adottare con un malato di Alzheimer e strumenti utili ad acquisire consapevolezza su alcuni comportamenti e dinamiche della coppia malato-caregiver che possono acuire situazioni stressanti ed eventualmente suggerire alcune tecniche di rilassamento, per gestire le difficoltà e per migliorare complessivamente il proprio stile di vita.

Da Settembre 2009 il nostro caffè ha cambiato sede.

Il comune di Pianoro, ritenendo valido il progetto e condividendone gli obiettivi, ha messo a disposizione una sala della Casa dell'Arcobaleno di Carteria consentendo così una gestione più agevole del caffè grazie alla sua collocazione e agli spazi più ampi che permettono inoltre ai familiari di riunirsi in uno spazio riservato e intimo, espressamente dedicato a loro.

Valentina Gallo, psicologa

Raffaella Giudici, Animatrice

Loredana D'Aqui, Animatrice

Manuela Castaldi, coordinatrice



Comune
di Anzola
dell'Emilia



pianodizona
pianura ovest



Cafè Alzheimer “Al Savôr” Anzola dell'Emilia

PREMESSE: Cos'è il Cafè Alzheimer?

Il Cafè Alzheimer è un intervento di natura psicologica e sociale rivolto ai malati di demenza e ai loro familiari.

Nasce dall'idea che ci possa essere uno spazio, appositamente pensato per le persone con problemi di memoria, in cui affrontare la malattia e le sofferenze che comporta in un clima familiare, accogliente, rilassato e, soprattutto, *fatto di persone*.

Spesso, infatti i malati e i loro familiari tendono a nascondere la malattia o sfuggirla, non solo ai propri occhi, ma soprattutto agli occhi degli altri, vivendola, così, come uno stigma sociale, un motivo di vergogna e isolamento. Questo appare uno degli aspetti, *non solo psicologici, ma soprattutto sociali* più difficili da affrontare, sia da parte dei servizi che delle famiglie stesse.

Gli obiettivi del Cafè Alzheimer sono perciò, in primis, quelli di sgretolare il muro che si erge intorno a questa malattia e di rendere più tempestiva, efficace ed adeguata la risposta ai bisogni dei familiari e dei malati attraverso la possibilità di creare relazioni, reti sociali e collegamenti tra il territorio (e l'ambiente di vita del malato) e i servizi deputati alla cura e assistenza (servizi di medicina generale in modo particolare, reparti ospedalieri, strutture per anziani ecc.).

Il Cafè di Anzola: IL CAFÈ “AL SAVÔR”

E' stato pensato come un spazio in cui il malato percepisca l'esistenza di un “luogo” immaginato per le sue esigenze, in cui sentirsi coinvolto e partecipe e nel

quale, insieme alla sua famiglia, possa andare oltre le mura di casa senza il bisogno di dover nascondere o sfuggire la propria condizione.

E' stato concepito, perciò, come un contesto sociale e relazionale alternativo al senso di solitudine, isolamento e abbandono con i seguenti obiettivi:

1. Socializzazione.
2. Creazione di reti di contatto e collegamento con l'esterno.
3. Riduzione del senso di isolamento dei familiari.
4. Dare informazioni sulla malattia dal punto di vista psicologico, sociale, medico, legale.
5. Rispondere ai bisogni dei familiari di: conoscenza e comprensione della malattia, supporto.
6. Sensibilizzazione del territorio.
7. Diminuzione dello stress, carico assistenziale ed emotivo del familiare.
8. Favorire il benessere, la qualità di vita di chi assiste.

Solitamente il Cafè al Savor si apre, ogni 15 giorni, con un momento comune (di circa 30 minuti) in cui tutti (familiari, psicologhe, malati e badanti eventuali esperti chiamati periodicamente) vivono un momento conviviale nel quale "è come essere al bar". Perciò si sorseggia il thè insieme, si fanno due chiacchiere, ci si adatta al nuovo ambiente e le persone familiarizzano in modo rilassato.

La seconda parte dell'incontro (1 ora e 30) è divisa in due momenti paralleli:

1. i malati sono in un'altra stanza in cui viene svolta da una psicologa attività psicologica tipo stimolazione cognitiva.
2. i familiari partecipano, nella stanza attigua, al gruppo di auto-aiuto, supporto e formazione condotto da un'altra psicologa del Cafè.

Attivo da novembre 2007. Interruzione nei mesi di giugno, luglio, agosto.

Organizzazione iniziale anno 2007-2008: incontri con psicologo, geriatra, avvocato, assistente sociale. La frequenza tra un incontro e l'altro con lo psicologo è di una volta al mese.

Anno 2008-2009-2010: solo incontri con lo psicologo una volta ogni 15 giorni.

Struttura: 1 incontro di 2 ore ogni 15 giorni.

30 minuti di “Chiacchiere e caffè”: il gruppo familiari e malati sono riuniti nei tavolini.

1,30 minuti, 2 gruppi paralleli:

- gruppo dei familiari con una psicologa.
- gruppo dei malati con una psicologa.

Gruppo dei familiari: 13 familiari al massimo (al 2009).

E' un gruppo di auto aiuto. Il gruppo nasce con questa valenza.

Nel corso del tempo sono stati apportati aspetti formativi e di supporto dallo psicologo per soddisfare le esigenze dei familiari di avere informazioni.

Il gruppo mantiene la forma del gruppo di auto-aiuto, ma si arricchisce di **elementi di supporto.**

Gruppo dei malati: nell'ultimo anno 6 anziani.

Attività di stimolazione cognitiva, anche se non rispetta la frequenza con cui andrebbe eseguita la SC. Si tratta di stimolazione e mantenimento della memoria passata, orientamento al presente, elementi di stimolazione sensoriale.

Dr.ssa Vaienti Francesca, Psicologa, psicoterapeuta

Dr.ssa Laura Annella, psicologa



CAFFÈ ALZHEIMER



IMOLA E CASTEL SAN PIETRO TERME



L'Associazione Alzheimer Imola ha avviato l'esperienza del **Caffè Alzheimer a Imola** nel giugno del 2006, inaugurandolo ufficialmente nel settembre dello stesso anno.

Il pensiero dominante dell'Associazione era rivolto all'accoglienza dei familiari di persone malate di demenza e alla costruzione di uno spazio-tempo a loro dedicato e di loro "proprietà", secondo il modello dei gruppi di auto-mutuo-aiuto. Allo stesso tempo, le risorse economiche e umane disponibili all'epoca erano esigue, per cui non è stato possibile organizzare da subito un parallelo momento dedicato alle persone con deterioramento cognitivo.

Gli incontri, che tuttora si svolgono a cadenza quindicinale, senza interruzioni durante l'anno (ad eccezione del mese di agosto), sono della durata di un'ora e mezza, si svolgono il primo e terzo mercoledì di ogni mese, dalle 17:30 alle 19 e coinvolgono una media di 6-7 partecipanti. L'orario è stato scelto coerentemente con l'idea iniziale di favorire la partecipazione dei famigliari, soprattutto di coloro che lavorano.

Alcuni famigliari raccontano così la loro esperienza di gruppo di auto-mutuo-aiuto:

"Il gruppo mi dà la certezza di essere capita. Quando parlo qui ho la certezza di essere capita anche nelle cose più intime e questa è una cosa che solo il gruppo mi dà. Quando ne parlo fuori invece vedo gli sguardi persi nel vuoto. Inoltre la gente dà giudizi."

"Io vengo al Caffè perché ogni volta mi porto a casa qualcosa di utile. Mi trovo bene, mi sento capita. Da quando ho iniziato non ho mai smesso di venire. Io vengo al gruppo anche per imparare e riferire a mia madre come meglio accudire mio padre. Mi sento un tramite ed in questo modo mi sento utile ai miei genitori. Ogni volta che vengo al gruppo il giorno dopo ho sempre qualcosa da spiegare e riportare a mia madre."

Nel tempo è maturata l'esigenza e la possibilità di offrire anche alle persone malate uno spazio di incontro. I famigliari partecipanti tuttavia hanno preferito che ciò avvenisse in un momento diverso da quello ormai tradizionale del Caffè. Nel 2008 prende il via quindi il progetto **Spazio Aperto**, rivolto a persone con

difficoltà di memoria, promosso dalla Casa di Riposo privata Villa Armonia e in collaborazione con la Coop.Soc. Imola Solidarietà. Agli incontri, anch'essi quindicinali e pomeridiani (ore 15:00-17:00), partecipano sia persone provenienti dalle Case di Riposo di Imola e Fontanelice, accompagnate dalle animatrici di struttura, sia persone provenienti dal proprio domicilio, accolte da un'animatrice, una psicologa e alcuni volontari dell'Associazione. I partecipanti sono in media una ventina. I trasporti vengono effettuati grazie ai mezzi delle strutture e a quelli di altre associazioni di volontariato (Auser e Anteas). Il progetto funziona in integrazione coi servizi alla persona della città, in particolare con l'animazione domiciliare. Il luogo degli incontri è il bar di un centro sociale, molto frequentato anche da altri "ignari" clienti. Le attività svolte riguardano perlopiù la reminiscenza.

All'interno del contesto di Spazio Aperto sono stati osservati risultati come la "normalizzazione" di alcune alterazioni comportamentali che in altri contesti risultano presenti (es. riduzione dell'agitazione psicomotoria, dei disturbi dell'appetito, dell'apatia), performances cognitive migliori rispetto al solito (es. aumento della capacità di attenzione e della produzione linguistica), in generale il tono dell'umore appare più alto, così come l'autostima ed il sentimento di orgoglio.

L'evoluzione del pensiero e dell'esperienza all'interno dell'Associazione, l'incontro con altre realtà di Caffè Alzheimer e la presenza di famiglie fortemente motivate hanno permesso la progettazione e la realizzazione di un'esperienza di Caffè Alzheimer sul territorio di Castel San Pietro Terme.

"Quelli che aspettano il Caffè" è stato aperto l'8 ottobre 2009 ed inaugurato il 20 novembre. Si svolge tutti i giovedì mattina, dalle 9 alle 11, ed alla sua realizzazione partecipano l'Associazione Alzheimer Imola, la Coop.Soc. Ida Poli e la Coop.Soc. Elleuno.

Il luogo di svolgimento è la sede del Coordinamento del Volontariato di Castel S. Pietro, un locale diviso in due parti da un colonnato, provvisto di una piccola cucina. Per prima cosa si è cercato di allestire questa sala cercando di darle l'aspetto di un caffè, usando una particolare disposizione dei tavoli e tovaglie adatte alla situazione, che vengono fornite della Casa Protetta "La Coccinella", insieme ad altri materiali (strofinacci, sapone, ecc.). I partecipanti hanno fornito

tazzine, bicchieri e separé da fissare alle colonne, in modo che il locale sia diviso in due salette. Ogni settimana a turno forniscono la colazione per tutti. L'associazione Alzheimer di Imola ha finanziato la macchina del caffè e i consumi, mentre la coop Elleuno il personale e altri materiali per la gestione e pulizia del locale.

Quelli che aspettano il caffè coinvolge una media di oltre 20 persone (e due cagnolini di proprietà di due partecipanti!). La mattina inizia con una colazione che si consuma tutti insieme; in un secondo momento i famigliari si separano dal gruppo e si riuniscono nella seconda saletta ricavata coi separé insieme ad una psicologa. La modalità di svolgimento degli incontri è quella tipica dei gruppi di auto-mutuo-aiuto. Al gruppo partecipa anche un'assistente famigliare. Le persone con deterioramento cognitivo, i volontari ed alcuni famigliari rimangono invece nella sala principale con un'animatrice. Non vengono programmate attività particolari, bensì si cerca di ricreare l'ambiente del caffè, ossia un ambiente il più libero possibile da artefatti, dove le persone scelgono di fare/non fare, parlare/non parlare, scelgono con chi stare e per quanto. L'animatrice ha rilevato affinità tra i partecipanti, facilita la loro integrazione e la realizzazione di interazioni positive. Alcune persone passano il tempo giocando a carte, altre conversando, altre leggendo giornali, altre ancora rassettando la stanza e le stoviglie utilizzate.

Ogni iniziativa svolta finora (a partire dall'inaugurazione, alla festa di Natale, ecc.) non viene semplicemente organizzata dai promotori, bensì i partecipanti sono fortemente coinvolti e mettono in campo sia le idee che la realizzazione pratica.

Fin dal primo incontro il clima che si è respirato è stato di benessere, relax, condivisione emotiva ed energia. A pochi mesi dalla partenza di questa esperienza, i partecipanti hanno già instaurato forti relazioni, la partecipazione è assidua e la soddisfazione per l'iniziativa è estremamente elevata.

Forti di questa positiva esperienza castellana, il gruppo del Caffè Alzheimer di Imola sta già programmando la propria evoluzione in una direzione simile. L'integrazione del gruppo dei famigliari con quello degli anziani è prevista per ottobre 2010.

Monica Manzoni (psicologa)

Cristina Zaccarelli (animatrice)

**Uno sguardo più ampio :
Alcune delle esperienze regionali**

Amarcord al Cafè”

Condividere nella demenza, per essere meno soli

Comune di Cesena

1° sede : Cesena Centro Urbano dal 26 marzo 2008

2° sede : Cesena - zona Ronta dal 24 settembre 2009

Area di intervento:

Area anziani – intervento di inclusione sociale;
sostegno alle famiglie di persone con demenza; sostegno alla domiciliarità;
stimolazione di funzioni cognitive e socializzazione; trasmissione di conoscenze e
acquisizione di competenze per caregivers primari. Apertura alla cittadinanza.

Modello operativo:

Il modello di intervento psicosociale (sulla base dei consolidati modelli di Cafè Alzheimer e Meeting Centre)* è stato strutturato dal gruppo di Ricerca–Intervento in Psicologia dell’Invecchiamento della Facoltà di Psicologia, Università di Bologna (Responsabile scientifico prof. Rabih Chattat).

Obiettivi:

- Fornire attività di stimolazione, di socializzazione e di supporto ai malati di demenza al fine di favorire il mantenimento delle capacità e il benessere globale;
- Fornire informazioni, sviluppare confronti, costruire apprendimenti e offrire supporto individuale e di gruppo ai familiari dei malati;
- Socializzazione rivolta ai malati e ai loro familiari;
- Creazione di una rete di altri soggetti che possano sia frequentare il centro, sia fornire la propria competenza a favore dei malati e dei loro familiari. In questo ambito sono coinvolti i Medici di Medicina Generale, gli operatori dei Servizi Sociali del Comune e dell’Azienda USL, i volontari, i professionisti afferenti a vari centri pubblici che sono coinvolti con la problematica della demenza.

Partecipanti:

L'iniziativa è rivolta al territorio del Comune di Cesena e Comuni limitrofi.

48 famiglie di persone con demenza coinvolte nel 2008; oltre 60 famiglie nel 2009.

In media sono presenti ad ogni incontro: circa 14 persone con demenza, circa 12 famigliari e 5 volontari; circa 5 cittadini clienti del bar ove si svolge l'iniziativa.

Operatori:

- **uno psicologo** per stimolazione funzioni cognitive, supporto individuale e di gruppo ai familiari, pianificazione delle attività insieme all'educatore;
- **un educatore** per attività manuali, di svago, terapia occupazionale, socializzazione;
- **i volontari a supporto delle attività del caffè e del servizio trasporto;**
- **un coordinatore** organizzativo e **un coordinatore** amministrativo;
- **esperti esterni** per incontri di formazione a tema per i caregivers dei malati (assistenti sociali, medici, fisioterapisti, psicologi, infermieri...)

Svolgimento attività:

Le attività sono svolte una volta alla settimana; ciascuna famiglia frequenta un solo Caffè al fine di sviluppare un intervento per più famiglie e garantire la presenza di uno spazio in zone diverse del comune di Cesena.

- Centro socio-culturale Auser collocato al pian terreno del Residence della "Fondazione Opera Don Baronio", in via Machiavelli, 70, Centro Urbano di Cesena – il mercoledì ore 15,00 -18,00
- Circolo Parrocchiale ACLI, via Ronta, 341 - Cesena - il giovedì ore 15,00 - 18,00

Durante i pomeriggi si alternano momenti specifici, rivolti ai familiari o rivolti ai malati, secondo gli obiettivi descritti, momenti di socializzazione tra anziani, familiari e cittadinanza.

La scelta delle attività è svolta dallo psicologo, in accordo con l'operatore, tenendo conto delle persone presenti, delle capacità, delle idee e dei desideri.

Per i caregivers si svolgono incontri di supporto, scambio e informazione, coinvolgendo lo psicologo e professionisti esterni, in base ad un calendario di tematiche relative alla malattia, al prendersi cura, al famigliare.

Risultati raggiunti

- . miglioramento della qualità di vita percepita dai malati, riduzione di ansia e depressione;
- . riduzione di ansia e depressione e di carico percepito nei caregivers;
- . maggior impiego delle capacità individuali e riduzione dei disturbi comportamentali dei malati;
- . incremento della rete di relazioni interpersonali dei malati e dei loro famigliari nel territorio;
- . maggiore informazione e sostegno percepito dalle famiglie per la presa in carico del loro malato;
- . sensibilizzazione della cittadinanza alle problematiche legate alla malattia e migliore inclusione sociale delle persone afferenti al Cafè.

Responsabilità del progetto:

Comune di Cesena, referente Dott.ssa Maria Grazia Battistini

Coordinamento Dott.ssa Luana Mazzoni (Fondazione Opera don Baronio – Associazione GAIA)

Partners del Progetto:

- Fondazione Opera Don Baronio
- Associazione G.A.I.A. (Gruppo Associativo Invecchiare Attiva-Mente),
- Facoltà di Psicologia, Università degli Studi di Bologna, sede di Cesena,
- Associazione CAIMA (Caregivers malattia di Alzheimer Cesena)
- Azienda USL
- ASP del Distretto Cesena-Vallesavio
- Associazione AUSER
- Associazione “Amici di Casa Insieme”
- Circolo ACLI Ronta
- Parrocchia di Ronta
- Centro servizi Ass.i.pro.V. Forlì - Cesena
- Fondazione Cassa di Risparmio di Cesena

Tutti i partner coinvolti sono impegnati nella divulgazione delle comunicazioni relative al Cafè, alle sue finalità, alla sua dislocazione. La sinergia tra le diverse organizzazioni è indispensabile allo scopo di facilitare l'afflusso dei partecipanti e garantire loro un ambiente idoneo, e rispondente alle esigenze.

*** EVIDENZE del modello di intervento**

- The Meeting Centres Support Programme proves to be more effective than regular day care in influencing behaviour problems, especially inactivity and non-social behaviour, and depressed mood. Participation in the programme also seems to have a positive effect on self-esteem, an important aspect of quality of life. *(Dröes, Meiland, Schmitz, van Tilburg 2004)*
- In influencing the total amount of behavior problems, as well as the degree of inactivity and nonsocial behavior, the integrated family support program proved to be more effective than psychogeriatric day care. *(Dröes, Breebaart, Ettema, van Tilburg, Mellenbergh 2000)*
- the effect on burden and delayed institutionalization of the person with dementia were confirmed. The integrated MCSP also proved more effective than PDC in decreasing psychological and psychosomatic symptoms in lonely carers. Further dissemination of the MCSP is therefore recommended. *(Dröes, Meiland, Schmitz, van Tilburg 2006)*
- the support program based on the Amsterdam model meets general needs of people with dementia and their carers and is therefore generally applicable, but adaptive implementation is desirable. *(Droes RM, Meiland FJ, Schmitz MJ, Boerema I et al., 2004)*

“Dolcini Caffè”

Un Alzheimer Caffè per la Valle del Savio

Area di intervento:

demenza, supporto alla domiciliarità, qualità della vita, rafforzamento dei legami di comunità.

Modello operativo:

Il funzionamento del “Dolcini Caffè” prende le mosse dal modello originario dell’Alzheimer Caffè ideato da Bere Miesen, che è stato in parte modificato, riadattandone i contenuti al contesto culturale italiano (indirizzando l’informazione sulla malattia e il sostegno psicologico ai caregivers piuttosto che al malato stesso) e avvalendosi dei trattamenti non farmacologici oggi disponibili (stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, musicoterapica), per rallentare il decorso della malattia e migliorare la qualità di vita della persona affetta da demenza..

Obiettivi:

relativi al malato:

- ✓ favorire il mantenimento delle autonomie residue cognitive, relazionali, manuali
- ✓ favorire il mantenimento dell’autostima e del benessere
- ✓ contrastare il ritiro domestico e l’isolamento

relativi al caregiver:

- ✓ offrire relazioni significative per condividere le difficoltà quotidiane legate all’assistenza
- ✓ offrire informazioni sulla demenza, su come prendersi cura del malato, sui Servizi del territorio per aumentare il senso di competenza del caregiver e la sua capacità di far fronte al carico assistenziale
- ✓ contrastare il senso di solitudine spesso associato al caregiving

relativi alla comunità:

- ✓ rafforzare i legami di solidarietà all’interno della comunità

- ✓ consolidare il lavoro di rete tra associazioni e Servizi
- ✓ offrire un punto di collegamento informale con la rete dei Servizi Istituzionali

Partecipanti:

L'iniziativa è rivolta a malati di demenza accompagnati da familiari o assistenti residenti nei comuni di Mercato Saraceno, Sarsina, Bagno di Romagna, Verghereto e, poi, Sogliano, Roncofreddo, Cesena per i loro territori prospicienti la Vallata del Savio.

Dall'apertura del Caffè, avvenuta il 21 settembre 2009, si è creato un gruppo abbastanza stabile di partecipanti costituito mediamente da 12/13 anziani accompagnati da familiari o assistenti, 5/6 volontari, 3/4 semplici cittadini.

Figure coinvolte:

- ✓ **coordinatore:** cura il lavoro di rete, gestisce il budget, organizza i trasporti, supervisiona il lavoro degli operatori, sostiene i volontari;
- ✓ **psicologo:** organizza le attività per i malati e per i familiari, fornisce sostegno psicologico, si occupa della verifica degli esiti del progetto.
- ✓ **operatore qualificato (OSS o Educatore):** supporta le attività per i malati e per i familiari per quanto attiene alle sue competenze.
- ✓ **volontari:** concorrono all'organizzazione e alla realizzazione delle attività, curano i trasporti.
- ✓ **esperti esterni:** si occupano degli incontri di informazione e psicoeducazione o dei gruppi di sostegno per i caregivers o di attività specifiche per i malati (tipo musicoterapia, ginnastica dolce).

Svolgimento attività:

Il Caffè Dolcini è aperto il lunedì pomeriggio dalle 14.30 alle 17.00, ha sede a Mercato Saraceno, nella caffetteria del Teatro Comunale, da cui prende il nome.

Ogni apertura è diversa dall'altra, ma segue un'architettura stabile, suddivisa in quattro moduli, ciascuno di durata variabile, da trenta a quarantacinque minuti:

1) accoglienza, saluti; 2) stimolazione cognitiva con orientamento temporale,

personale e l'aggiunta di esercizi o giochi cognitivi focalizzati su una o più funzioni; 3) merenda; 4) laboratorio musicale o ginnastica dolce o attività occupazionale.

I caregivers sono coinvolti nelle attività insieme ai malati, oppure, in incontri a loro dedicati di informazione o sostegno, separatamente dai malati, in una stanza attigua al bar.

Le attività sono programmate da psicologo, operatore e volontari in incontri periodici.

Risultati raggiunti /osservati e modalità di rilevazione

La partecipazione continuativa agli incontri degli utenti e dei volontari, l'alto numero di trasporti effettuati, il gradimento espresso dai familiari e dagli stessi malati che, nei casi in cui è presente una residua funzionalità della memoria, aspettano il giorno dell'apertura come un appuntamento gradito, i loro volti sorridenti immortalati nelle foto di repertorio, la bassa occorrenza di disturbi del comportamento durante le attività, orientano a sostenere la bontà dell'iniziativa.

Si segnala la volontà di specificare e raccogliere ulteriori indicatori di risultato, attraverso strumenti sia quantitativi che qualitativi, che avvalorino i buoni esiti osservati.

Responsabilità del progetto:

Associazione Amici di Casa Insieme, di Mercato Saraceno. Referente: Stefano Montalti.

Coordinamento del progetto: dott.ssa Bonasso Mariagiovanna

Partners del Progetto (in ordine alfabetico):

- ✓ ASP Cesena-Valle Savio
- ✓ Assipro - Centro di Servizi per il volontariato della provincia di Forlì.- Cesena

- ✓ Associazione Auser - Cesena
- ✓ AUSL di Cesena - Consultorio per la memoria e i disturbi cognitivi
- ✓ Avis Mercato Saraceno
- ✓ Comune di Mercato Saraceno
- ✓ Cooperativa Arcade - Cesena
- ✓ Facoltà di Psicologia – Università di Bologna
- ✓ Fondazione Cassa di Risparmio di Cesena
- ✓ Fondazione Susanna Torri
- ✓ Fraternità Misericordia Valle Savio
- ✓ Servizi Sociali dei Comuni della Valle del Savio
- ✓ Rotary Club Valle Savio

Ciascun partner sostiene a vario titolo il progetto, a livello di finanziamento, consulenza, promozione, collaborazione operativa ed altro ancora; tutti concorrono ad un integrato e funzionale lavoro di rete.

LA RETE MAGICA onlus **“Amarcord e Cafè”**

Comune di Forlì

Apertura dal 1° Luglio 2009 – in via Curiel, 51 – FORLÌ

Area di intervento:

- **alle persone colpite da demenza** per favorire la condivisione, la socializzazione, stimolando le capacità comunicative, relazionali e le capacità cognitive, mettendo a disposizione un ambiente fisico e sociale che riduca l'isolamento ed il pregiudizio; per ridurre l'intensità e la frequenza dei sintomi comportamentali e psicologici.
- **ai familiari**, al fine di sostenerli nelle relazioni sociali e arricchire la capacità di comprensione e di gestione delle problematiche della malattia.
- **alla cittadinanza**, per sciogliere la stigmatizzazione ancora legata a questa malattia e per sensibilizzare i cittadini su un problema di tipo sociale, in quanto la malattia costringe spesso il malato all'isolamento.
- **agli operatori del settore**, perchè incontrino l'utenza in un contesto diverso da quello ospedaliero e soprattutto in un contesto di gruppi eterogenei di persone, perchè parlare di demenza possa diventare normale e non più motivo di vergogna come lo è ancora per molti anziani cresciuti in un contesto culturale diverso da quello odierno;
- **ai volontari attivi dell'associazione**, per consentire loro di elaborare la propria esperienza e poterla mettere a disposizione degli ammalati e dei loro familiari.

Modello operativo:

Si è cercato di osservare e studiare gli Alzheimer Cafè già esistenti sul territorio regionale e creare un Amarcord e Cafè a Forlì, adattandolo alle caratteristiche locali.

Obiettivi:

Monitoraggio dei bisogni esistenti nella popolazione degli anziani; analisi dei bisogni e taratura degli interventi all'interno dello spazio del Cafè.

Interventi di tipo psico-sociali effettuati da professionisti del settore con adeguata formazione per offrire :

- sostegno psicologico per malati e familiari;
- stimolazione neuro-cognitiva aspecifica;
- terapia conversazionale individuale o di gruppo per malati e familiari;
- reminiscenza: volta a stimolare la memoria autobiografica (foto, odori, albero genealogico.ecc.)
- socializzazione .

Attività di tipo ricreativo

- attività manuali
- ballo, canto e musica d'insieme
- attività culinaria

Attività ludiche

- Giochi (tombola, carte, proiezione filmati)

Attività culturali

- Incontri con professionisti sui temi della salute, delle malattie dementigene sulla prevenzione
- Incontri con scrittori sull'Alzheimer o demenze
- mostre d'arte a tema o rappresentazioni a teatro
- incontri fra anziani e bambini a Parco delle Stagioni adiacente la sede dell'Amarcord e Cafè

Partecipanti:

L'iniziativa è rivolta al territorio del Comune di Forlì.

20 famiglie di persone con demenza coinvolte nel 2009;

In media sono presenti ad ogni incontro: circa 11 persone con demenza, circa 12 famigliari e oltre 10 volontari; circa 5 cittadini che seguono interessati l'iniziativa.

Operatori:

- **uno psicologo-coordinatore** per stimolazione funzioni cognitive, supporto

individuale e di gruppo ai familiari, pianificazione delle attività insieme all'educatore ed ai volontari;

- **un educatore (psicologo)** per attività manuali, di svago, terapia occupazionale, socializzazione;

- **i volontari a supporto delle attività del caffè e del servizio trasporto;**

- **figure professionali esperte :**

1) Una Neuro-Psicologa del Centro della Memoria dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì che **tutti i Mercoledì** è presente al Caffè ed ascolta i familiari, con incontri di supervisione a cadenza mensile con i Volontari ;

2) Un'Assistente Sociale responsabile del Servizio Anziani del Comune di Forlì

3) Un'Operatrice di Quartiere del Comune di Forlì, a rotazione

4) Un'Assistente-tutor, del Comune di Forlì,

a rotazione **con cadenza quindicinale alternativamente ;**

- Un **Volontario** esperto giuridico-legale che offre gratuitamente, un'ora tutti i Mercoledì, la propria consulenza sui vari temi che si presentano ai familiari.

Svolgimento attività:

- Le attività sono svolte una volta alla settimana; l'orario di apertura dell'AMARCORD E CAFE' è dalle 15:00 alle 18:00 in via Curiel, 51 sede de La Rete Magica onlus (presso la Circostrizione 2).

Durante i pomeriggi si alternano momenti specifici, rivolti ai familiari o rivolti ai malati, secondo gli obiettivi descritti, momenti di socializzazione tra anziani, familiari e cittadinanza.

La scelta delle attività è effettuata dalla coordinatrice, in accordo con l'educatrice ed i volontari, tenendo conto delle persone presenti, delle capacità, delle idee e dei desideri.

Per i caregivers si svolgono incontri di supporto, scambio e informazione, coinvolgendo lo psicologo ed il personale professionale dell'AUSL e del Comune di Forlì, in base ad un calendario.

I temi sono la cura ed il sostegno sia dell'ammalato che del familiare o care-giver.

Si svolgeranno anche le seguenti attività :

Training autogeno, con esperto psicologo, per i familiari con cadenza quindicinale, per un'ora, dalle 15:30 alle 16:30 durante l'attività dei loro congiunti (terapia occupazionale o stimolazione cognitiva aspecifica).

Musica e Canto, con esperta musicista, per i partecipanti ed i loro familiari, a cadenza quindicinale, per un'ora, quale modo per coinvolgere tutti e stimolare divertendo.

Risultati raggiunti

- miglioramento della qualità di vita percepita dai malati, riduzione di ansia e depressione;
- riduzione di ansia e depressione e di carico percepito nei caregivers;
- maggior impiego delle capacità individuali e riduzione dei disturbi comportamentali dei malati;
- incremento della rete di relazioni interpersonali dei malati e dei loro famigliari nel territorio;
- maggiore informazione e sostegno percepito dalle famiglie per la presa in carico del loro malato;
- sensibilizzazione della cittadinanza alle problematiche legate alla malattia e migliore inclusione sociale delle persone afferenti al Cafè.

Responsabilità del progetto:

- La Rete Magica onlus Forlì - via Curiel, 51
- dott. Antonella ANGELINI Referente dell'AUSL di Forlì – Responsabile del Centro Esperto della memoria dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì
- Coordinamento : Dott.ssa Chiara Bertelli - Psicologa

Partners del Progetto:

- A.U.S.L. : Centro Esperto della Memoria – Forlì (Referente e Neuro-Psicologa)
- COMUNE di FORLÌ' : Settore dei Servizi Sociali (Assistente Sociale, Operatrice di quartiere, Tutor Badanti)

- CIRCOSCRIZIONE N. 2 - Via Curiel 51 - FORLI' : Concessione locali per l'attività dell' Amarcord e Cafè
- A.V.A. - Associazione Volontari dell'Ammalato - Via dei Mille - Forlì : per l'utilizzo di un loro automezzo per il trasporto dei Partecipanti e Familiari (Convenzione fino al 31/12/2010)
- Casa di Riposo CASA MIA - Via Curiel, 53 - Forlì : per l'utilizzo saltuario del Gazebo sito nel Parco delle Stagioni, durante il periodo estivo e per utilizzo sala per eventi e Incontri diversi. (Convenzione fino al 31/12/2010).



LA RETE MAGICA onlus - AMARCORD e CAFE' - FORLI'



IL CAFFÈ ALZHEIMER A MODENA

Il Caffè Alzheimer a Modena ha preso il via nel 1999 con le seguenti modalità:



non avendo disposizione un vero locale riportabile ad un centro ricreativo, ma di una sala presso una RSA, si è proceduto con un incontro dove un relatore, ogni volta diverso, trattava un argomento inerente la patologia. E' sempre stato gradito il dibattito per altro molto partecipato.

Potevano e possono partecipare i famigliari con i loro pazienti e tutti i cittadini che hanno interesse a farlo. I malati sono assistiti da personale specializzato. Alla fine dell'incontro viene servito un rinfresco, durante il quale prosegue l'interscambio di informazione tra i presenti consentendo anche una occasione di socializzazione.

Questo evento ha una cadenza mensile, di norma l'ultimo venerdì di ogni mese, esclusi i mesi di luglio ed agosto.

Per agevolare ulteriormente la partecipazione

dei famigliari ed i benefici per loro ed i loro malati, i gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto,



che si svolgono due volte la settimana il martedì ed il giovedì, sono affiancati da un gruppo che riceve gli ammalati (Gruppo chiamato Te per Due).

Questi ammalati sono seguiti da laureati in attività di riabilitazione psichiatrica, i quali impegnano gli assistiti in attività adeguate alle



capacità residue degli ammalati stessi.

Al termine di ogni incontro viene servita una torta (chiamata torta didattica) che ha lo scopo di stimolare ricordi odori sapori e modalità di confezionamento della stessa. Il momento della torta è condiviso dai famigliari (i due gruppi malati e famigliari) creando un ulteriore momento di socializzazione.

Questa attività è apprezzata sia dai famigliari che dai malati stessi, infatti partecipano con grande serenità e piacere.

Tutte queste attività se pur svolte con modalità che non rispettano rigidamente il modello dei paesi nordici dove si sono sviluppati, ne rispettano comunque le finalità di creare occasioni di socializzazione condivisione, informazione e benessere per malati e famigliari.





Via Castelfidardo, 40 - 41037 Mirandola MO
0535.611588 331.6309109
asdam@libero.it alzheimeremiliaromagna.org

Mirandola, 19 marzo 2010

Il 17 Dicembre del 2005 è stato inaugurato l'Alzheimer Caffè in Sala Granda a Mirandola con la presenza del Prof. Marco Trabucchi, Geriatra di fama internazionale, del Dott. Andrea Fabbo, Responsabile U.O. Salute Anziani, Disabili Adulti e Consultorio Psicogeriatrico Distretto 2 di Mirandola e del Presidente dell'Associazione G.P. Vecchi di Modena Sig. Ennio Concarì e numerosa presenza di cittadini mirandolesi e non.

L'Alzheimer Caffè si svolge da gennaio a giugno e riprende a settembre per proseguire sino a dicembre.

L'ultimo sabato di ogni mese presso il Ristorante Ganzerli da Saul a San Giacomo Roncole, vicino a Mirandola, l'Associazione svolge l'Alzheimer Caffè dove i familiari partecipano con i loro cari, assistiti da personale volontario qualificato per il loro intrattenimento, dove si scambiano opinioni, perplessità, paure, bevendo un caffè in modo piacevole e sereno.

*Un caffè insieme, per parlare della malattia con medici, operatori, familiari e pazienti,
per confrontarsi e conoscersi meglio*

Ogni mese viene trattato un argomento diverso con docenti e operatori dei Servizi, Medici Specialisti e personale esperto nell'ambito delle demenze e variano dal Geriatra, Neurologo, Psicologo, MMG, Dietista, Pet Therapy, Musicoterapia, Scienza della Comunicazione, Snozleroom, Avvocati, Primari di Pronto Soccorso e di Reparto Medicina, ecc. I relatori in particolare, oltre ad informare i famigliari sulle varie strategie e comportamenti da adottare, sono a disposizione dei presenti per approfondimenti e chiarimenti in un clima familiare reso particolarmente gradevole dal buffet, totalmente gratuito, che conclude ogni incontro. Viene inviata, ogni mese, una lettera di invito a circa 210 soci, per informarli e

ricordargli l'appuntamento in scadenza, mediamente la presenza, ad ogni incontro, oscilla dalle 35 alle 40 persone.

Gli obiettivi che l'Associazione di propone sono:

- 1) Fornire ai familiari dei malati di Alzheimer delle occasioni di incontro, in cui si crei solidarietà e si trovino maggiori risorse per affrontare i problemi quotidiani legati all'assistenza;
- 2) fornire alle famiglie informazioni e sostegno psicologico sulla malattia;
- 3) contrastare la solitudine delle famiglie nell'affrontare la malattia, superare alcuni pregiudizi e tante difficoltà ritenute insormontabili.

La spesa che l'Associazione affronta ogni mese per l'affitto e il compenso del docente (accade che rinunciano al compenso) si aggira sui 500 euro.



CAFE' INCONTRO:

L'ESPERIENZA NEL TERRITORIO REGGIANO

Dal 2008 l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) di Reggio Emilia, in collaborazione con il Servizio Assistenza Anziani del Distretto di Reggio Emilia e su iniziativa del Piano di Zona per la Salute e il Benessere Sociale del Distretto, ha promosso la realizzazione di quattro Cafè Incontro presenti in diversi luoghi sul territorio.

Il progetto si ispira alla positiva esperienza europea dei "Cafè Alzheimer", in cui sono previsti spazi di incontro pensati sia per i malati che per i loro familiari attraverso momenti di socializzazione e di integrazione sul territorio. Com'è ben noto, il Cafè Alzheimer è un'occasione di incontro che si propone i seguenti obiettivi: fornire informazioni specifiche e supporto individuale e di gruppo ai familiari dei malati; favorire l'interazione dei malati e mantenere il più a lungo possibile le capacità residue attraverso attività di stimolazione, di socializzazione e di supporto guidate da operatori qualificati; favorire la creazione di una rete sociale più ampia che coinvolga persone che non sono in contatto con la demenza.

Sul territorio di Reggio Emilia sono stati realizzati quattro punti di apertura dei Cafè Alzheimer,



ribattezzati Cafè Incontro: due sono presenti nel territorio cittadino (presso i Centri Sociali Rosta Nuova e Orologio), uno nel territorio dei comuni della Pedecollina (presso il Centro Sociale Ricreativo e Sportivo di Montecavolo) e uno nel territorio dei comuni della Bassa (presso la Cooperativa Tempo Libero di Bagnolo).

L'avvio delle attività è stato caratterizzato da passaggi lenti e faticosi: durante i primi incontri il numero dei partecipanti era esiguo, i malati a volte arrivavano ai Cafè senza che gli operatori avessero avuto la possibilità di conoscerli in precedenza e questo ha creato non poche difficoltà legate alla più idonea

accoglienza di ciascuno. Con il trascorrere del tempo ciascun gruppo di ogni Cafè ha trovato la sua dimensione e si è caratterizzato per aspetti diversi: in collina più chiusi e riservati, in città più aperti e ricettivi, ma in tutti i casi contraddistinti dalla volontà di stare in compagnia, di ridere e scherzare, ma anche di condividere gli aspetti tristi e le numerose difficoltà legate alla malattia. In questo modo ciascun partecipante ha potuto sperimentare l'uscita dall'isolamento attraverso l'accoglienza e la condivisione e come questo potesse apportare un po' di sollievo.

Le attività condotte da operatori specializzati (psicologo, animatore, operatore socio-assistenziale) e finalizzate alla stimolazione delle capacità cognitive, comunicative e relazionali del malato mirano al coinvolgimento di tutti i malati



partendo dalle singole attitudini e inclinazioni, mentre gli interventi diretti ai familiari mirano ad offrire sostegno e ad agevolare uno scambio emotivo e di informazioni. Negli interventi diretti ai familiari è stata prevista la presenza non continuativa di specialisti che a vario titolo offrono i loro strumenti per una sempre maggiore

comprensione e accettazione della malattia. Più in generale, essendo il Cafè una realtà aperta, spesso vengono invitati diversi personaggi conosciuti all'interno della comunità, che possono spaziare dal medico all'assistente sociale, dal sacerdote al comico o al cantante. Ogni motivo è buono per fare qualcosa insieme e condividere esperienze che possono essere arricchenti o semplicemente ricreative.

Il momento della merenda ha costituito una buona ragione per i malati più resistenti a partecipare al Cafè e a restare, così come ha permesso loro in un primo momento di ricordare nel tempo l'iniziativa.

Questa modalità di conduzione ha permesso al gruppo di allargarsi nel tempo e ha fatto sì che alcuni tra i partecipanti cominciassero a frequentare i diversi Cafè. L'esperienza, se pur differente nelle diverse realtà, si è andata confermando

divenendo un utile risposta per tutte quelle persone colpite dalla malattia in fase iniziale che spesso non trovano risposta nei servizi territoriali.

A partire dall'esperienza dei Cafè Incontro sono nati ulteriori momenti di socializzazione e di svago, come ad esempio le rappresentazioni dialettali presso i teatri della città, le annuali gite al mare e le cene organizzate in diversi periodi dell'anno.



Il grado di partecipazione e di gradimento delle famiglie alle diverse attività offerte nei Cafè si è mantenuto alto per tutto l'anno 2009 e continua ad essere costante nel 2010. Ciò risulta essere un indicatore positivo per le finalità del progetto. Dal Gennaio 2010 gli appuntamenti del Cafè della Rosta Nuova sono diventati a cadenza settimanale e ciò ha favorito la nascita di forti legami. L'atmosfera familiare che si è creata tra i partecipanti ed il coinvolgimento diretto dei familiari ha reso l'incontro al Cafè un appuntamento atteso, caratterizzato da

un buon clima di condivisione e di partecipazione, tale per cui i partecipanti hanno spontaneamente richiesto la possibilità di incrementare la frequenza degli incontri.

Si auspica in futuro di aumentare la frequenza degli incontri degli altri tre Cafè.

BIBLIOGRAFIA

- Bère Miesen, Gemma M.M. Jones *The Alzheimer Cafè Concept – Caregiving in dementia – Research and applications*, 2004, Vol. 3, Brunner Routledge, Taylor & Francis Group
- Dröes RM, Meiland F, Schmitz M, van Tilburg W. - *Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study* - Int J Geriatr Psychiatry. 2004 Jul;19(7):673-84.
- Dröes RM, Meiland FJ, Schmitz MJ, Boerema I, Derksen E, De Lange J, Vernooij-Dassen MJ, Van Tilburg W.- *Variations in meeting centers for people with dementia and their carers. Results of a multi-center implementation study.* - Arch Gerontol Geriatr Suppl. 2004;(9):127-47.
- Dröes RM, Breebaart E, Ettema TP, van Tilburg W, Mellenbergh GJ. - *Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia* - Int Psychogeriatr. 2000 Mar;12(1):99-115.
- Dröes, R.M., Breebaart, E., Meiland, F.J.M., Tilburg, W. van, Mellenbergh, G.J. *Effect of Meeting Centres Support Programme on feeling of competence of family caregivers and delay of institutionalization of people with dementia* - Aging & Mental Health, 2004 May, 8(3):201-211
- Dröes, R.M., Meiland, FJM, Schmitz M, Tilburg W van *Effect of the Meeting Centres Support Programme on informal carers of people with dementia: Results from a multi-centre study* - Aging & Mental Health, 2006; 10(2):112-24
- Kitwood, T. *Dementia reconsidered. The person comes first.* Open University Press 1997
- Meiland, FJM, Dröes RM, Lange J de, Vernooij-Dassen, MJFJ. *Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers* - Health Policy, 2005, 71(2): 243-53

- Nicola Vanacore, Marina Maggini e Roberto Raschetti Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, ISS - *Epidemiologia della demenza di alzheimer in Italia* - BEN - Notiziario ISS - Vol. 18 - n. 2 Febbraio 2005
- *Ostø J, Dröes RM A meeting center for people from Surinam with dementia and their informal caregivers. Development and implementation of culture specific combined support - Tijdschr Gerontol Geriatr. 2005 Dec, 36(6):232-42*
- Rose-Marie Dröes *Problematica psicosociale dei pazienti Alzheimer* - 3° capitolo del libro *In Beweging*. De Tijdstroom, Utrecht, 1991
- *Smits CH, de Lange J, Dröes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review – Int. J. Geriatr Psychiatry. 2007 Dec, 22(12):1181-93*
- Verwoerdt, A. *Clinical geropsychiatry*. The Williams & Wilkins Co., USA, 1976.
- Verwoerdt, A. *Individual psychotherapy in senile dementia*. In: Clinical aspects of Alzheimer's disease and senile dementia (Aging, Vol. 15). N.E. Miller & G.D. Cohen (eds.), Raven Press, New York, 1981.



Centro Servizi
per il Volontariato
della provincia di Bologna

VOLABO è il Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Bologna ed ha l'obiettivo di promuovere localmente l'azione volontaria e la cultura della solidarietà offrendo gratuitamente servizi per lo sviluppo, la progettazione e la promozione delle iniziative delle organizzazioni di volontariato iscritte e non iscritte al registro provinciale.

Via Scipione Dal Ferro 4 | 40138 Bologna | tel. 051 340328 | fax 051 341169 | E-mail: info@volabo.it | Web: www.volabo.it

C.F. 91223750372 | Affidato ad A.S.Vo. | Associazione per lo Sviluppo del Volontariato (Delibera COGE del 04/04/2003)