

ACOS: DALLE SACRESTIE ALLE PERIFERIE

Mi viene spontaneo il titolo di questo intervento quando penso a Papa Francesco che dice: “Preferisco una chiesa accidentata perché esce, ad una Chiesa malata per asfissia...”.

E' un ritornello costante e preoccupato di Papa Francesco. Il guaio è che al sensazionalismo di queste parole del Papa nel tempo possiamo abituarci incantandoci per l'originalità e i modi dell'espressione, ma dimenticando poi di metterci sul serio a realizzare, costi quel che costi, ciò che il Pontefice ci chiede. Noi diciamo che il Papa ci piace, corriamo da lui, ma poi può capitare che in famiglia, nelle comunità, nei movimenti e nelle Associazioni ecclesiali molte cose restino solo sulla carta e nelle discussioni filosofiche ed accademiche.

L'ho notato molte volte in ACOS specialmente nelle riunioni di Consiglio Nazionale: si parla, si pontifica, si teorizza, si perdono ore a discutere magari sul valore e significato di una parola, ma poi, nella realtà di fatto tutte le belle parole ed i buoni propositi rimangono sulla carta.

“Preferisco una Chiesa accidentata perché esce, ad una Chiesa malata di asfissia”.

Premetto una cosa: in Veneto, ormai da diversi anni, affiancata all'ACOS Regionale compare la sigla di una Associazione I FIORI DE TESTA. E' un'associazione nata con lo scopo di aiutare attraverso la danza, il teatro, la recitazione e l'animazione in genere, le persone disabili, fragili, con tanta attenzione alle famiglie di questi pazienti e agli Operatori Sanitari. E' una Associazione che abbiamo fatto nascere, perché essendo un'Associazione di Volontariato iscritta agli albi regionali e del Centro Servizi del Volontariato della provincia di Padova, può accedere a finanziamenti che diversamente l'ACOS, essendo un ente morale, non può accedervi. Sia i convegni che tante altre attività, non ultimo l'edizione del giornalino trimestrale, vede l'abbinata I FIORI DE TESTA in collaborazione con ACOS. Il nome I FIORI DE TESTA compare sempre prima perché è l'Associazione capofila e quella che eventualmente gode dei finanziamenti. La maggior parte del Consiglio Direttivo de I FIORI DE TESTA è composto da aderenti ACOS e quindi la simbiosi è perfetta.

Fatta questa premessa voglio parlare di una avventura che sta prendendo piede nella Regione Veneto a cui l'associazione I FIORI DE TESTA (e sottinteso l'ACOS) ha aderito.

L'Assessorato alla Sanità della Regione Veneto, dall'inizio dell'anno, ha lanciato un progetto sulla popolazione ammalata di Alzheimer dal titolo: CENTRO SOLLIEVO "NUOVI ORIZZONTI" con l'intento di creare dei Centri Sollievo in ogni comune. Ha perciò delegato le varie ULSS alla realizzazione di questo, incaricando una associazione Capofila (nel caso dell'ULSS 17 Veneto della Bassa Padovana l'AVO di Conselve) con il compito di coordinare le varie Associazioni di Volontariato che vi aderivano. Tutto concordato con i comuni che hanno avuto il compito di fornire gli ambienti e la logistica per poter lavorare.

All'associazione I FIORI DE TESTA è stato chiesto se poteva aderire. Consultato l'organo del Consiglio c'è stata l'adesione dell'ACOS tanto è vero che nel giornalino compare la dicitura I FIORI DE TESTA-ACOS. Non potevamo mettere ACOS in prima istanza per le motivazioni che ho espresso prima, cioè perché non è una associazione di volontariato propriamente detta, come richiesto dal progetto della Regione Veneto.

L'idea è quella di creare in ogni comune del Veneto e in particolare della nostra ULSS 17, un Centro di Ascolto telefonico, un Centro di Ascolto Personale ed un Centro di Sollievo. Per terminare, eventualmente, in un caffè Alzheimer.

Nella nostra ULSS composta di 150.00 persone si è stimato che 5000 famiglie siano coinvolte con persone affette da questa patologia.

Abbiamo aderito immediatamente all'iniziativa, che è completamente gratuita e volontaria, perché abbiamo ritenuto opportuno dare una visibilità esterna all'operato dell'ACOS, per dimostrare che il territorio può essere ancora appannaggio dell'ACOS, che non è rinchiuso negli ospedali o case di cura, ma aperto a tutte le opportunità del territorio.

Abbiamo frequentato, in due tempi, 12 serate di aggiornamento dove il problema è stato sviscerato da psicologi, tecnici ed esperti in tutte le maniere. Ci siamo confrontati fra di noi e le varie realtà del territorio.

In questa patologia di Alzheimer il problema non è il malato, perché lui vive nel suo mondo e per i fatti suoi, ma il vero e grande problema sono i familiari.

Se la salute non è un diritto, però essere presi in cura sì è un diritto. Per questo abbiamo ritenuto opportuno giocarci la credibilità in prima persona.

A metà luglio 2014 abbiamo aperto il Centro di Ascolto. E' aperto di martedì dalle 15.00 alle 16.00 perchè l'ambiente negli altri giorni è appannaggio di altre associazioni.

Il Comune di Ospedaletto Euganeo (PD), dove noi abbiamo definito il nostro luogo di lavoro, ci ha messo a disposizione in brevissimo tempo tutto il necessario e le dovute autorizzazioni e delibere, nonché il telefono. Dal primo di gennaio 2015 potremo disporre di due giorni: oltre al martedì anche il mercoledì, dalle 8.00 alle 20.00. Inoltre l'ultimo martedì di ogni mese dalle 17.00 alle 19.00 c'è, mediato dalle psicologhe, l'incontro di Auto-mutuo-aiuto, ovvero sia le persone che ci hanno contattato vengono invitate a confrontarsi, discutere e stare assieme ad altre famiglie per condividere i problemi, sentire eventuali aiuti e proposte e a fare rete tra coloro che vivono lo stesso problema.

Di solito al martedì ci incontriamo quasi tutti noi soci volontari: se arrivano persone o telefonate ascoltiamo, se invece non viene nessuno parliamo fra di noi aumentando il rapporto, scambiandoci opinioni e confrontandoci su quello che abbiamo ascoltato ai corsi o discutiamo di qualche caso particolare.

Abbiamo fatto un paio di escursioni in altri Centri di Sollievo del Veneto (specie in provincia di Treviso) che l'esperienza la stanno vivendo da anni e questo è stato molto istruttivo.

Inutile dire che la soddisfazione è molto elevata e soprattutto che l'aspettativa per le famiglie è altrettanto alta. I familiari che vengono al Centro o che telefonano vorrebbero delle soluzioni immediate di ricovero in istituzioni, ma noi non possiamo dare queste soddisfazioni perché ciò spetta ai Servizi Sociali del Comune. Il nostro è un compito di accoglienza, ascolto e eventualmente di consigli pratici e di comportamento. Tutti, quelli che telefonano, sono invitati a venire al Centro perché di persona si parla e ci si intende meglio. Alcuni lo fanno, altri si accontentano di una chiacchierata telefonica. La nostra attenzione è per le persone all'inizio della malattia. I casi aggravati seguono protezioni diverse.

Il problema è che le famiglie fanno fatica ad accettare il problema e soprattutto a esternarlo e ad ammettere l'esistenza della malattia. Venire al Centro solo per parlare, da molti è considerata una cosa inutile: loro vorrebbero trovare una

soluzione pratica immediatamente. Ma molti familiari vivono l'istituzionalizzazione del proprio caro come un lutto e si creano tanti sensi di colpa.

Da gennaio, come ho detto, avremo un giorno in più a disposizione ed è nostra sensibilità aprire un CENTRO SOLLIEVO. Cosa è un centro Sollievo? Significa accudire noi, in sede, per alcune ore al mattino, i malati per poter dare sollievo, cioè liberare dal problema le famiglie per quelle ore. La scelta del mattino è perché i pazienti hanno la mente più lucida e meno stanca.

Stiamo facendo passi piccoli, un poco alla volta. Nonostante i tanti anni di ospedale questa malattia personalmente la conoscevo solo di nome e non di fatto, perché lavorando nelle terapie intensive il problema non lo vedevo. Ma nella realtà è un problema disarmante e che spezza letteralmente la testa, il fisico e la pazienza delle famiglie che hanno questi malati ed in generale ai caregiver.

Noi accogliamo i pazienti affetti in uno stadio leggero della malattia, saranno poi le istituzioni a prendere altri provvedimenti quando la patologia prenderà maggiore potenza e sopravvento.

Il nostro impegno non si vuole porre come un percorso alternativo al servizio sanitario nazionale, no, l'ACOS non lo può fare, ma piuttosto essere di aiuto e una possibilità di crescita umana per noi aderenti e di promuovere la cultura del prendere in cura.

Suscitare la nostalgia del curare, è uno dei compiti dell'ACOS. Don Oreste Benzi diceva: "Noi non diamo il pane ai poveri, lo mangiamo con loro". Ecco, noi sediamo, mangiamo, giochiamo insieme a questi nostri amici con la demenza e con le loro famiglie.

Agire a favore di un altro non implica il mettersi su un piano superiore, ma è possibile invece utilizzare quel momento per esortare l'altro ad essere, a sua volta, risorsa per altre persone, in una rete di fraternità ed una forte motivazione di esistenza associativa.

Per questo abbiamo aderito a questo progetto, per questo spingiamo affinché l'ACOS si metta a disposizione sul territorio, con le famiglie, accanto alle persone che gli altri rifiutano e che le famiglie fanno fatica a gestire. La nostra professionalità e la nostra esperienza non termineranno mai di esistere se ragioniamo con questa mentalità aperta ed altruista, anzi sarà sempre più accresciuta.

Abbandoniamo le sacrestie, oserei dire “dimentichiamole” e gettiamoci nella ressa e nelle difficoltà del territorio e delle periferie.

Allora l’ACOS sarà più conosciuta ed anche più apprezzata. Forse, probabilmente, anche rinforzata nella sua fila.

Francesco Chiodin