

NUOVI argomenti

Mensile del Sindacato Pensionati Italiani Cgil della Lombardia

Numero 3-4 • Marzo/Aprile 2020

Spedizione in abbonamento postale 45% art. 2 comma. 20/B legge 662/96 - filiale di Milano

ALZHEIMER: CONOSCIAMOLO

Atti dei convegni
di Mantova e Bolzano

*Non ti scordar
di me*

*Avrò cura
di te*

CGIL
SPI
Lombardia

NUOVI argomenti

Mensile del Sindacato Pensionati Italiani Cgil della Lombardia

Sommario

- 2** **Introduzione**
Alzheimer: perché dobbiamo imparare a conoscerlo
Federica Trapletti
- 5** **NON TI SCORDAR DI ME**
Mantova - *Palazzo Ducale*
- 6** **Abbi cura di me**
Simone Cristicchi
- 8** **Introduzione**
Alzheimer:
è ora di parlarne
Enrica Chechelani
- Interventi di:*
Carlo Falavigna
Gastone Boz
Andrea Caprini
Marco Trabucchi
Carolina Maffezzoni
- 54** **Testimonianze**
- 62** **Conclusioni**
Un patto sulle politiche per la terza età
Federica Trapletti
- 66** **Proposte per sostenere i soggetti colpiti dal morbo dell'Alzheimer**
- 69** **AVRÒ CURA DI TE**
Bolzano - *Kolpinghaus*
- 70** **Introduzione**
Essere rete
Cristina Masera
- Interventi di:*
Renzo Caramaschi
Gastone Boz
Carlo Falavigna
Waltraud Deeg
Moreno Bissacco
Christian Wenter
Marco Maffeis
Ulrich Seitz
Gabriella Rella
- 123** **Conclusioni**
Non autosufficienza:
è urgente una legge nazionale
Oliviero Capuccini
- 126** **Alzheimer: le nostre proposte per sostenere malati e famigliari**

Nuovi Argomenti Spi Lombardia

Publicazione mensile del Sindacato Pensionati Italiani Cgil Lombardia

Numero 3-4 • Marzo /Aprile 2020

Direttore responsabile: Erica Ardentì

Editore: MIMOSA srl uninominale, presidente Pietro Giudice

Impaginazione: A&B, Besana in Brianza (MB)

Prestampa digitale, stampa, confezione:

RDS WEBPRINTING S.r.l.

Via Belvedere, 42 - 20862 Arcore (MB)

Registrazione Tribunale di Milano n. 477 del 20 luglio 1996

Numero singolo Euro 2,00

Abbonamento annuale Euro 10,32

Introduzione

ALZHEIMER: PERCHÉ DOBBIAMO IMPARARE A CONOSCERLO

Federica Trapletti *Segreteria Spi Lombardia*

Dopo il numero monotematico sulla non-autosufficienza dello scorso anno, c'era l'esigenza di un approfondimento sull'Alzheimer – se non altro perché è la sesta causa di morte in Italia dopo le patologie cardiocircolatorie, i tumori e l'ipertensione – e l'occasione ci viene offerta proprio dai due interessantissimi convegni di Mantova e Bolzano, i cui atti sono raccolti in questo



numero, e che ci consentono di far luce su una malattia crudele, tremenda, di cui si parla molto, ma che si conosce ancora troppo poco, e con la quale dovremo nostro malgrado fare sempre più i conti.

L'Alzheimer, di tutte le patologie che portano alla non-autosufficienza, è quella che nel suo decorso, progressivamente e inesorabilmente ti toglie tutto, perfino i ricordi. E quindi, l'identità. Ti toglie la capacità di pensare, di ricordare, di progettare, con effetti devastanti sulla qualità della vita di chi ne viene colpito e dei suoi famigliari.

I ricordi rappresentano per ognuno di noi una ricchezza accumulata nel corso della vita, un bene prezioso, la cui perdita solitamente coincide con la fine stessa della vita.

La condizione per cui, invece, la vita biologica continua svuotata di quel bagaglio di esperienze che ci rendono persone uniche e speciali, rappresenta una prova dura da superare. Per tutti.

Pensiamo a quanto le persone anziane siano legate ai loro luoghi abituali, alla loro casa, agli affetti, agli oggetti e alle abitudini quotidiane. Immaginiamo quanto deve essere an-

gosciante, per un malato di Alzheimer, non riconoscere più nulla di quello che lo circonda, sentirsi estraneo nella sua famiglia. E allo stesso tempo, per i suoi famigliari, assistere il proprio caro, senza più riconoscerlo. La malattia si porta via un pezzetto alla volta la persona che ha deciso di *rapire*.

Perché l'Alzheimer non solo ti fa perdere progressivamente le capacità funzionali e l'autonomia, l'Alzheimer ti trasforma in un'altra persona, ti allontana dagli affetti famigliari, ti accompagna in un viaggio dove piano piano ti sottrae tutto e chi si prende cura di un malato di Alzheimer sa di dover affrontare questo viaggio insieme a lui, pur sapendo di non essere preparato, pur sapendo che dovrà soffrire e che non potrà mai raggiungerlo nel suo mon-

do, ma allo stesso tempo, sapendo che lui stesso sarà parte fondamentale della cura.

L'Alzheimer è la principale forma di demenza, colpisce soprattutto la popolazione sopra i 65 anni ed essendo una malattia correlata all'invecchiamento, colpisce in maggior parte le donne, notoriamente più longeve degli uomini.

Si tratta di una malattia al momento inguaribile, ma che si può curare.

Si può curare principalmente attraverso comportamenti e terapie non farmacologiche in grado di dare sollievo a stati di confusione e di ansia del malato, ma anche di rallentare il decorso della malattia e quindi il declino cognitivo e funzionale.

È fondamentale al riguardo arrivare a una diagnosi precoce che possa attivare un percorso di cura adeguato.

Devo dire che ho capito molto di questa malattia e dei percorsi di cura in occasione della visita a una delle più grandi Rsa di Milano e al paese ritrovato - Villaggio Alzheimer, di Monza.

È impressionante vedere come la cura dell'Alzheimer avvenga soprattutto con terapie che vengono 'somministrate' tramite interventi mirati sull'ambiente circostante e la stimolazione sensoriale e funzionale del paziente. Un'ambiente che cura, quindi, studiato nei minimi particolari in modo da preservare il più possibile le capacità funzionali residue e attenuare i disturbi del comportamento che l'Alzheimer provoca.

Ecco allora che la gestione degli spazi e l'arredamento possono diventare terapeutici, come, ad esempio, i vialetti circolari nei giardini, che consentono di dare sfogo all'impulso di camminare, impedendo però al malato di perdersi.

L'utilizzo dei colori e dei contrasti cromatici sulle pareti e sull'arredamento aiuta i pazienti ad orientarsi nello spazio.

Oppure la disposizione degli oggetti ordinati e ben distanziati tra di loro che aiuta i malati a distinguerli.

L'assenza di specchi, perché non riconoscere la propria immagine riflessa nello specchio genera turbamento e angoscia.

Se vi è mai capitato di visitare un reparto Alzheimer di una Rsa, avrete sicuramente notato che le porte sono in qualche modo nascoste, rese invisibili.

Le potete trovare immerse in un *trompe l'oeil*, oppure camuffate da una libreria o coperte da piante e fiori e vi sarete forse chiesti perché. Il motivo ti spacca il cuore.

L'Alzheimer ti porta a non riconoscere più la tua casa e, quindi, le porte rappresentano vie di fuga che inducono nei pazienti ansia e il desiderio di fuggire, di ritornare a casa... magari quella casa in cui hanno vissuto da bambini. Eh sì, perché i ricordi d'infanzia, la memoria a lungo termine, sono quelli che vengono cancellati per ultimi.

Anche le attività sono parte fondamentale della cura: la musicoterapia, che riesce a risvegliare emozioni positive magari attraverso le parole di una canzone famosa che ancora si ricorda, oppure l'aromaterapia utilizzata a volte per tranquillizzare il paziente, a volte per stimolarlo.

Sorprendenti anche gli effetti della cosiddetta *doll therapy* o terapia della bambola, che consiste nel far scegliere al paziente una bambola che sarà sua e di cui dovrà prendersi cura. La bambola viene scelta solitamente sulla base di caratteristiche somatiche del viso (occhi, naso o capelli) che in qualche modo ricordano al paziente i suoi figli quando erano piccoli e serve per stimolare la sfera emotiva e a non farlo sentire solo, oltretutto a recuperare autoconsapevolezza e di sé nell'accudire una creatura.

Molto particolare è anche la trenoterapia, ossia un vagone riprodotto perfettamente in stile retrò, all'interno del quale, il malato di Alzheimer può percorrere un viaggio simulato, comodamente seduto e guardando fuori da un finestrino, che in realtà è uno schermo, su cui scorrono e si alternano immagini di pae-



Il paese ritrovato - Villaggio Alzheimer di Monza

saggi e stazioni che possono far rivivere al paziente ricordi ed emozioni perdute.

Il Paese Ritrovato di Monza, invece, rappresenta un modello avanzato di cura dell'Alzheimer. Ispirato a esperienze già consolidate, soprattutto nei Paesi del Nord Europa, qui i pazienti nello stadio iniziale della malattia possono vivere in un vero e proprio villaggio scegliendo e svolgendo in completa autonomia le attività quotidiane.

I pazienti vivono in appartamenti con camera e bagno individuali e costantemente assistiti. Il borgo è dotato di vie, negozi, chiesa, teatro, parrucchiere e giardini e gli ospiti, costantemente controllati, si muovono in totale libertà decidendo cosa fare e soprattutto possono continuare ad avere una normale vita sociale.

Purtroppo esperienze di questo tipo sono ancora pioniere in Italia ed estremamente limitate, ma soprattutto i costi eccessivamente alti di queste strutture le rendono accessibili solo per una minima parte di famiglie.

Quando si parla di Alzheimer non si può non parlare anche di caregiver, ossia di quei familiari che si fanno carico di assistere il malato, nella stragrande maggioranza dei casi al proprio domicilio e con pochissimo aiuto esterno da parte del servizio socio sanitario e assistenziale.

Parliamo nella maggior parte dei casi di donne che si trovano spesso a dover accudire sia i genitori che i nipoti.

Donne che spesso sono pensionate o che hanno rinunciato al lavoro per potersi occupare del malato ed evitare il suo ricovero in una struttura.

È assolutamente necessario che la nostra società si prenda cura non solo del malato di Alzheimer, ma anche del suo caregiver. Perché dalla salute del caregiver dipende anche la salute del malato e spesso purtroppo la salute del caregiver viene messa a dura prova da questa malattia.

Nel nostro Paese non esiste una legge che tuteli i caregiver e proprio per questo come sindacato dei pensionati stiamo promuovendo, insieme ad altre associazioni, una proposta di legge regionale che definisca innanzitutto la figura del caregiver, che lo inserisca all'interno della rete di assistenza che ruota intorno al malato e che preveda una serie di suppor-

ti psicologici, informativi e formativi in grado di sollevare almeno in parte il peso del lavoro di cura.

Leggendo gli interventi e le testimonianze di questo numero di *Nuovi Argomenti*, coloro che hanno conosciuto la malattia potranno riconoscersi e riconoscere il proprio caro. Coloro, invece, che per loro fortuna non hanno vissuto questo dramma familiare, potranno, come me, conoscere meglio questa malattia e soprattutto stupirsi e commuoversi davanti alla forza e all'amore con cui i familiari e gli operatori dei servizi socio sanitari affrontano una sofferenza così grande.

Cosa si può fare per prevenire l'Alzheimer?

C'è un fattore di rischio che è l'età e che si può difficilmente modificare.

È importante ridurre, invece, gli altri fattori di rischio, che sono il diabete, l'ipertensione, l'obesità, la depressione, il fumo.

Ma soprattutto l'Alzheimer si previene con un corretto stile di vita, e quindi con una sana alimentazione, una vita attiva e piena di interessi – lettura, ballo, giochi e così via – relazioni sociali intense e gratificanti. Ecco perché per noi dello Spi è fondamentale prenderci cura del benessere delle persone anziane, nel senso più ampio del termine e questa sarà un'attività che ci vedrà sempre più impegnati nei territori per promuovere corretti stili di vita e per combattere la solitudine. ■

Mantova
4 giugno 2019
Palazzo Ducale - Sala degli Arcieri

NON TI SCORDAR DI ME

ABBI CURA DI ME

Simone Cristicchi

Canzone in gara

alla 69ª edizione del Festival di Sanremo 2019



*Adesso chiudi dolcemente gli occhi e stammi
ad ascoltare*

*Sono solo quattro accordi e un pugno di parole
Più che perle di saggezza sono sassi di miniera
Che ho scavato a fondo a mani nude in una vita
intera*

*Non cercare un senso a tutto, perché tutto ha senso
Anche in un chicco di grano si nasconde l'universo
Perché la natura è un libro di parole misteriose
Dove niente è più grande delle piccole cose*

*È il fiore tra l'asfalto, lo spettacolo del firmamento
È l'orchestra delle foglie che vibrano al vento
È la legna che brucia, che scalda e torna cenere
La vita è l'unico miracolo a cui non puoi non credere
Perché tutto è un miracolo, tutto quello che vedi
E non esiste un altro giorno che sia uguale a ieri
Tu allora vivilo adesso, come se fosse l'ultimo
E dai valore ad ogni singolo attimo
Ti immagini se cominciassimo a volare
Tra le montagne e il mare
Dimmi dove vorresti andare
Abbracciami se avrò paura di cadere
Che siamo in equilibrio
Sulla parola insieme
Abbi cura di me
Abbi cura di me*

*Il tempo ti cambia fuori, l'amore ti cambia dentro
Basta mettersi al fianco invece di stare al centro
L'amore è l'unica strada, è l'unico motore
È la scintilla divina che custodisci nel cuore
Tu non cercare la felicità, semmai proteggila
È solo luce che brilla sull'altra faccia di una lacrima*

Abbi cura di me Il tempo ti cambia fuori, l'amore ti cambia dentro

*È una manciata di semi che lasci alle spalle
Come crisalidi che diventeranno farfalle
Ognuno combatte la propria battaglia
Tu arrenditi a tutto, non giudicare chi sbaglia
Perdona chi ti ha ferito, abbraccialo adesso
Perché l'impresa più grande è perdonare se stesso
Attraversa il tuo dolore arrivaci fino in fondo
Anche se sarà pesante come sollevare il mondo*

*E ti accorgerai che il tunnel è soltanto un ponte
E ti basta solo un passo per andare oltre
Ti immagini se cominciassimo a volare
Tra le montagne e il mare
Dimmi dove vorresti andare
Abbracciami se avrai paura di cadere
Che nonostante tutto
Noi siamo ancora insieme
Abbi cura di me qualunque strada sceglierai, amore
Abbi cura di me
Abbi cura di me
Che tutto è così fragile*

*Adesso apri lentamente gli occhi e stammi vicino
Perché mi trema la voce come se fossi un bambino
Ma fino all'ultimo giorno in cui potrò respirare
Tu stringimi forte e non lasciarmi andare
Abbi cura di me ■*

Non chiedermi di ricordare

Non chiedermi di ricordare
non cercar di farmi capire
lasciami riposare
fammi capire che sei con me
baciami sulla guancia e
tienimi la mano.
Sono confuso ben oltre la tua concezione
sono triste, sofferente, perso
tutto quello che so è
che ho bisogno di te
stai con me a tutti i costi
non perdere la pazienza con me
non imprecare,
ricoverami
sgridami
io non riesco a dirti perché mi comporto così
non posso essere diverso anche se ci provo
Ricorda solo che ho bisogno di te
che la parte migliore di me se ne è andata
Ti prego non evitare di starmi vicino
amami finché la mia vita se ne va
amami finché la mia vita se ne va. ■

Anonimo

Basta mettersi al fianco invece di stare al centro

Introduzione

ALZHEIMER: È ORA DI PARLARNE

Enrica Chechelani *Segreteria Spi Mantova*

Abbiamo dato inizio al convegno in modo diretto e insolito con una canzone e una poesia per introdurre il tema sul quale oggi ci confronteremo: il morbo dell'Alzheimer.

Vi ringrazio per aver accettato il nostro invito e per essere intervenuti così numerosi. Voglio rivolgere un saluto particolare alla nutrita delegazione di Bolzano e a tutti coloro che hanno dato la propria disponibilità, a essere presenti oggi: gli amministratori, i medici, le associazioni dei familiari, gli operatori, la categoria del pubblico impiego e la confederazione della Cgil.

Il convegno è stato organizzato dallo Spi Cgil di Mantova in collaborazione con lo Spi Cgil di Bolzano, con il quale siamo gemellati. Tanto è che la prossima settimana, il 13 giugno, si terrà un convegno sullo stesso tema a Bolzano. Quindi due occasioni importanti per approfondire l'argomento!

Abbiamo scelto di parlare di questa problematica perché vogliamo che se ne discuta pubblicamente e sempre di più. L'Alzheimer è una malattia che fa paura, molto complessa che presenta mille sfaccettature. Una malattia non ancora considerata una patologia, che rimane molto spesso nelle mura domestiche, che crea grande dolore sia al malato che si tra-



sforma, sia alla sua rete familiare che soffre moltissimo spesso per paura, per vergogna, per timore, per reticenza o perché non trova gli aiuti giusti.

Ecco perché ne vogliamo parlare. Oggi abbiamo un tavolo di discussione e di confronto con relatori molto qualificati che ci daranno sicuramente degli spunti importanti di riflessione.

Interverranno Carlo Falavigna, segretario generale dello Spi Cgil di Mantova, Gastone Boz, segretario generale dello Spi Lgr Cgil di Bolzano, Andrea Caprini, assessore al Welfare delle politiche sociali del Comune di Mantova, Carolina Maffezzoni, direttore socio-sanitario dell'Ats Val Padana, Marco Trabucchi, presidente dell'Associazione italiana di psichiatria, direttore scientifico del gruppo di ricerca geriatrica di Brescia. Abbiamo riservato, inoltre, uno spazio ampio per le testimonianze di due associazioni di familiari del territorio e di due operatori che fanno parte dell'unità del *nucleo Alzheimer* predisposto per i malati ricoverati nelle strutture. Ci racconteranno le attività di una giornata tipo, ma anche le difficoltà di questo lavoro.

Chiuderà i lavori Federica Trapletti, segreteria Spi-Cgil Lombardia e responsabile delle politiche socio-sanitarie. ■

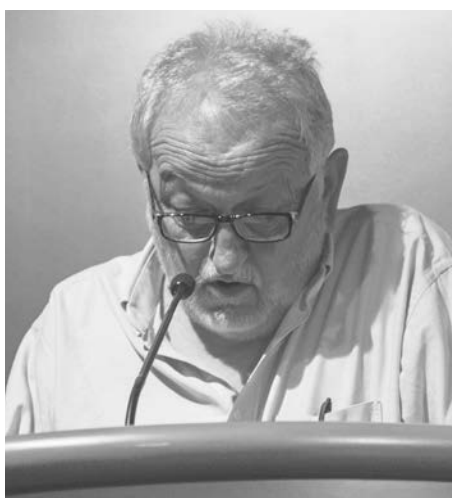
OCCORRONO NUOVI PERCORSI ASSISTENZIALI

Carlo Falavigna *Segretario generale Spi Mantova*

Mi associo ai ringraziamenti espressi dalla presidente, esprimo altresì gratitudine nei vostri confronti, in quanto avete deciso di partecipare a questo convegno, sottraendo il vostro prezioso tempo agli innumerevoli impegni che quotidianamente la vita ci e vi sottopone. Abbiamo scelto di vivere e di donarvi questo straordinario luogo, facente parte della meravigliosa *Mantua*: consideratelo un atto di amore, come è un atto di amore farsi carico di una persona affetta da Alzheimer. Cosa sta a significare l'immagine riportata sulla brochure consegnatavi? Con quella immagine abbiamo pensato – insieme alle meravigliose e ai meravigliosi capitani dal loro segretario generale Gastone Boz – di rappresentare la complessità della trattazione del tema oggi in discussione. La perdita della memoria viene rappresentata dalla mano che lascia cadere la sabbia, le due mani che la raccolgono rappresentano coloro che si prendono cura dell'ammalato (vedi locandina riportata in pag. 5).

In qualsivoglia agorà, in qualsiasi Paese al mondo, in qualunque tempo, potremmo assistere a una raffigurazione così significata:

“Ciao Giovanni, è da qualche tempo che non ti vedo, come va? Dai raccontati”.



“Non me ne parlare, non mi poteva accadere di peggio, ti ricordi di mia madre, quella bella signora dagli occhi azzurri e dai capelli canuti? È andata fuori di testa, le hanno diagnosticato la malattia dell'Alzheimer. Sono particolarmente turbato e costernato, ho il cuore a pezzi, non mi riconosce più. Guarda, credimi, non c'è niente di più doloroso che vedere la propria madre non riconoscere il proprio figlio. La sofferenza è indicibile e a volte in-

sopportabile. Le faccio assistenza tutto il giorno, la tengo d'occhio, le dedico tutto il mio tempo, mi sento sfinito, a volte penso di ricoverarla in struttura... ma come faccio? Mi ha allevato e cresciuto, non posso abbandonarla nel momento del bisogno, la malattia voglio tenerla tra le mura domestiche, non ne colgo la ragione di fondo ma credo faccia parte di un modello culturale molto diffuso quasi fosse atavicamente impresso dentro di me, un senso di pudore mi pervade e poi ci vogliono ingenti risorse. Penso a un assistente familiare, che mi possa aiutare, ma mio padre non vuole che nessun estraneo entri nella nostra casa.”

Le lacrime rigano il volto sofferente di Giovanni, che riinforca la sua bicicletta e se ne va lasciandomi attonito, inquieto e immerso nei pensieri che iniziano a frullarmi nella mente.

Ho voluto rappresentare in questo modo lo spaccato che spesso colpisce le famiglie e del quale sovente, come rappresentanti sindacali di persone anziane, veniamo investiti, perché ram-

mento a tutti noi che essere presenti in tutti i Comuni e nelle frazioni della provincia con i nostri volontari, che non finirò mai di ringraziare, significa affrontare l'intessuto. Una delle ragioni per le quali abbiamo deciso di promuovere questi due convegni nasce proprio da quella raffigurazione, proporre e donare alla popolazione mantovana e bolzanina un'attenzione e un contributo di saperi che si svilupperanno nel corso di questi due convegni. Al termine degli stessi ognuno di noi recherà con sé una ricchezza e una strumentazione con la quale riuscire a interpretare questo spaccato, oggi così in ombra. Abbiamo deciso altresì di pubblicare entrambi i convegni. Infine vi presentiamo e vi affidiamo alcune proposte, che trovate nei documenti consegnativi e che proporremo quali oggetto di discussione con gli enti preposti. L'invecchiamento della popolazione o meglio l'allungamento della vita deve essere considerato un elemento di conquista e di civiltà e non una dannazione, quindi risulta anacronistico questo tentativo silente ma magmatico di contrapporre i giovani agli anziani, considerando questi ultimi alla stregua di un mero costo. Le politiche devono invertire il senso partendo dagli anziani, avvalendosi e mettendo a profitto tutti i saperi accumulati nelle loro vite. Necessita introdurre nel paese la passione per l'apprendimento continuo, senza età. Se esiste un'economia circolare, deve divenire una realtà anche un sapere circolare, dall'infanzia alla senilità. Ciò crea i presupposti per un invecchiamento lineare, ciò abbassa il livello di disuguaglianze e di povertà che pregiudicano l'accesso adeguato e dignitoso a un sistema di cura. Le così dette malattie non trasmissibili, creano enormi disparità di opportunità di salute specie per le popolazioni con basso reddito, in quanto in tutte le realtà sociali, le popolazioni povere e di basso acculturamento sono le più vulnerabili e risultano quelle più a rischio e con minor probabilità di aver accesso ai servizi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione.

Oramai si evince dalle statistiche che il 58 per cento delle persone colpite da demenza vive in paesi a basso e medio reddito. Dai rapporti mondiali si stima che nel 2050 saranno 115 milioni le persone affette da demenze, in Italia abbon-

dantemente sopra il milione. Possiamo affermare quindi che il processo di invecchiamento è destinato ad accentuarsi nei prossimi anni. Si prevede inoltre che il picco dell'invecchiamento si avrà tra il 2045 e il 2050, quando la quota di ultra sessantacinquenni arriverà a toccare il 34 per cento della popolazione. Non citerò altre statistiche e numeri, perché ho grande riguardo nei vostri confronti, poiché Carolina Maffezzoni, che ringrazio, vi fornirà la cifra aggiornata della situazione nella nostra regione e nell'Ats Val Padana, struttura contenente le due provincie, Mantova e Cremona. Inoltre, manifesto la mia personale curiosità e immagino la vostra, sul come ci esporrà la narrazione della malattia Marco Trabucchi, che infinitamente ringrazio per la sensibilità mostrata nei confronti di questa organizzazione sindacale.

Nella documentazione, da noi proposta, troverete, altresì un numero della nostra rivista *Nuovi Argomenti* che tratta la non autosufficienza in Lombardia. Sono convinto che susciterà particolare interesse in quanto è una ricerca che utilizza dati aggiornati e propone all'attenzione del mondo politico e istituzionale un progetto del come si dovrebbe affrontare un aumento esponenziale dell'invecchiamento della popolazione con lo sguardo rivolto alla non autosufficienza. Ne parlerò con dovizia, nelle conclusioni, la segretaria dello Spi della Lombardia, Trapletti.

Gli obiettivi che vogliamo cogliere con questi due convegni non sono altro che far emergere, mostrare, mettere in risalto, palesare quello che oggi viene tenuto celato, pudicamente, all'interno dei nuclei famigliari. In un mondo dove si tenta di costruire muri, noi intendiamo edificare un percorso culturale che faccia uscire dal silenzio e dall'oscurantismo questa terribile malattia. Certo in modo garbato, gentile, rispettoso e riguardoso nei confronti dell'ammalato e dei propri cari, ma determinato. Le discussioni che produciamo risultano inutili o una mera ginnastica improduttiva se non procediamo su questa stretta via, se non consideriamo l'Alzheimer una malattia famigliare, se non abbiamo la consapevolezza che questa patologia è non solo profondamente invalidante ma diventa un elemento dirompente all'interno del nucleo famigliare. Lo diventa perché que-

sto rischia, a sua volta, di ammalarsi e di sperimentare situazioni di impoverimento ed isolamento sociale, in quanto è coinvolto in un forte e pesante impegno, anche psicologico, profuso nell'attività di cura e di assistenza e che però non è in grado di contare sul supporto di un adeguato sistema di servizi pubblici.

Riepilogando, quale può essere il contributo che lo Spi di Mantova e lo Spi di Bolzano possono proporre, senza avere la presunzione di esporre soluzioni, a fronte delle fragilità degli individui connessa all'invecchiamento? Partiamo dai numeri, e giuro che saranno gli ultimi: in provincia di Mantova le persone colpite da demenze senili sono circa quattromila, gli affetti dalla malattia dell'Alzheimer circa duemila, in città a Mantova circa seicento. Le strutture ricettive stanno nel palmo di una mano, sono cinque (Aspef con 13 posti letto, Mazzali con 36, Asola con 17, Marcaria con 10 e Rodigo con 13). I posti accreditati e contrattualizzati stanno all'interno delle cento unità (89). Le liste di attesa si assestano a numero che supera le cento unità (108). L'80 per cento degli ammalati di Alzheimer restano in famiglia. L'aspettativa di vita oscilla tra i tre e i diciassette anni. La Regione Lombardia, a fine anno 2018, ha accreditato 1620 nuovi posti letto. Considerato l'alto numero di persone, colpite da questa patologia e che risulta essere in rialzo significativo, possiamo azzardare che necessitano modelli organizzativi più adeguati? Finalizzati al miglioramento clinico e dello stato funzionale? Alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità della vita? Allora vanno definiti nuovi percorsi assistenziali in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità e garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi socio-sanitari. Di seguito succintamente delinco le proposte che, ripeto, trovate nella documentazione e che fanno parte della piattaforma oggetto della manifestazione del 1° giugno a Roma, sul tema dell'invecchiamento della popolazione.

Predisposizione e finanziamento di imponenti politiche di prevenzione, da assegnare ai territori, tendenti all'assunzione di modelli e di stili di vita propedeutici al rallentamento dell'insorgenza della patologia dell'Alzheimer.

Una ricerca spinta, finanziata dall'ente pubblico tesa alla scoperta della cura.

Considerare l'Alzheimer una malattia a tutti gli effetti, pertanto i costi relativi ai ricoveri in strutture, temporanei o prolungati, devono essere a totale carico della sanità regionale. Vanno altresì aumentate le capienze degli attuali nuclei Alzheimer e la creazione di nuove recettività. Le liste di attesa, degli affetti da Alzheimer, debbono avere la precedenza nei ricoveri in strutture. Gli operatori che esercitano all'interno delle strutture e quelli che si recano a domicilio devono essere assoggettati a formazione continua, tante infatti sono le sollecitazioni derivanti da processi novativi relativi alla ricerca e ai modelli di cura. La malattia, non abbisogna di improvvisazione ma di attenzioni e cure quantitativamente e qualitativamente congrue e appropriate (conoscere e gestire questa malattia) per questa ragione devono entrare nel processo formativo anche i familiari (con il supporto, anche, psicologico) e le assistenti familiari (badanti) che operano a domicilio. Del percorso formativo devono far parte anche i gruppi di mutuo-aiuto, detti nuclei vanno riconosciuti e valorizzati tramite la negoziazione sociale. Le famiglie, le reti, i singoli pazienti abbisognano, nel loro affrontare la malattia, di affidarsi ad assistenti familiari che siano detentrici di qualità, di professionalità e di trasparenza. Pertanto necessita dare corso alla composizione dell'albo delle Assistenti familiari, come peraltro previsto dalle norme vigenti all'oggi inattuata.

Con questo breve pensiero ho ritenuto di introdurre i nostri lavori, consapevole di non avere gli strumenti di conoscenza per poter scavare nell'intimità e nella complessità della malattia, nel pensiero di chi si trova a dover affrontare l'irto percorso dello stare vicino, del prendersi cura e di chi, non avendo una rete familiare o amicale, si trova a vivere dal di dentro e in modo progressivo la malattia. Davvero grazie a tutti voi che renderete intrigante, utile, questa mattinata e che vi prendete cura delle fragilità. Ho trovato un incipit di Virgilio, che dedico a tutte le persone che contrastano le solitudini:

il tuo canto per noi, o divino poeta, è come il riposo nell'erba per coloro che sono stanchi ... ■

SVILUPPARE UN'AZIONE POLITICA COERENTE

Gastone Boz *Segretario generale Spi-Lgr Bolzano*

Un saluto ai presenti e ai relatori, che ci permetteranno di capire meglio questa malattia che tanto fatica a emergere fra le tipologie invalidanti, e tra essi in particolare a Marco Trabucchi che per anni è stato presidente dell'Asa, Associazione Alzheimer di Bolzano. Un grazie particolare a Carlo, i cui interventi sono sempre una poesia che introduce agli argomenti più ostici con una delicatezza, con una capacità espositiva unica.

L'introduzione, con quel Giovanni, mette in evidenza la vera situazione di sofferenza che hanno tutti coloro che sono in disabilità o hanno dei parenti disabili. Proprio questi spesso tendono a nascondere e a vergognarsi se in famiglia vi sono portatori di handicap perché, educati come siamo a pensare che per essere accettati dobbiamo essere come tutti gli altri, diventa poi difficile accogliere la diversità. L'Alzheimer è ancora vissuto con quel senso di inadeguatezza che limita anche l'azione complessiva. Lo sanno bene i nostri compagni e le nostre compagne, che raccolgono queste domande di aiuto e che ricambiano ascoltando le paure, abbracciando, rassicurando e aiutando queste persone a superare i loro limiti. Però vedete, questa erogazione la facciamo solo nella città di Bolzano, mentre siamo assenti sul resto del territorio, rispetto al quale, a



causa anche della riservatezza di cui parlavo prima, ci manca un censimento su quanti sono affetti da questa malattia, a parte i ricoverati nelle strutture.

Si tratta di una malattia che purtroppo è sempre rimasta in ombra, eppure risale ai tempi degli antichi greci l'iniziale formulazione del concetto di demenza quando vennero fatti i primi passi riguardanti la classificazione

della demenza. Poi, con la caduta dell'impero greco-romano, tutta quella documentazione viene perduta e comunque diminuisce l'attenzione verso questa malattia che finisce a lungo in un limbo. Solo molto più tardi, il medico personale di Bonaparte la riporta in auge battendosi per integrare la malattia mentale nella medicina e condannando anche il sistema che teneva rinchiuso in prigione gli individui insani di mente, compresi quelli con demenza senile. I primi veri studi in realtà hanno inizio attorno al 1860 e si deve arrivare poi al dottor Louis Alzheimer che, assieme ad altri, iniziò un'estesa ricerca sulla patologia del sistema nervoso che non è mai stata né riconosciuta né apprezzata nel modo dovuto, tanto che a Monaco egli lavorò come assistente di laboratorio senza essere pagato e si racconta che, in un congresso di psichiatria tenutosi nel 1906 a Tübingen, la sua presentazione non ottenne alcuna attenzione, non suscitò

alcun commento, non si pose assolutamente alcuna domanda. Tutti i numerosi presenti erano interessati alla relazione successiva che, pensate un po', riguardava la masturbazione compulsiva. Per quasi settant'anni dalla presentazione, la malattia di Alzheimer è stata relegata in un ruolo minore, considerata una malattia rara per i giovani e assolutamente derivante dall'età per i vecchi, e ora dobbiamo dire che, grazie agli studi e alle ricerche di numerosi medici, in particolare anche del professor Trabucchi, questa malattia ha cominciato a trovare la giusta collocazione.

La strada è ancora lunga, mancano strutture con professionisti, fra cui infermieri, specificamente formati e in numero sufficiente rispetto all'esplosione di ammalati degli ultimi anni. Servono poi attenzioni specifiche nei confronti dei familiari, per individuare e decodificare i primi sintomi e per organizzare il sostegno per chi vuole prendersi cura del proprio caro. Per fortuna ci sono associazioni tra cui la casa che abbiamo a Bolzano che però non può coprire i bisogni dell'intero territorio.

Anche in Alto Adige gli anziani sono in aumento, nel 2030, cioè fra undici anni, un altoatesino su tre avrà più di 65 anni. A oggi la popolazione esistente nel Sud Tirolo conta 530mila abitanti, di cui 104mila hanno già più di 65 anni e tra questi 55mila ne hanno più di 75. L'aspettativa di vita per i maschi è attorno agli 82 anni e due mesi mentre per le femmine è di 85 anni e mezzo. I residenti nelle case di riposo per anziani sono solo 4400, mentre gli assistiti a casa dalle badanti oppure dai familiari sono oltre 12mila. Sono 77 le strutture per gli anziani che abbiamo sul territorio ma solo cinque di queste hanno il reparto per Alzheimer, per un numero complessivo di 350 letti. Quanti siano in cura nelle memory clinic assolutamente noi non sappiamo. La provincia di Bolzano ha istituito, su pressione delle organizzazioni sindacali, un assegno di cura che, in base al grado di assistenza di cui necessita l'ammalato, va dai 500 ai 1800 euro al mese, a prescindere dal reddito. Si tratta indubbiamente di un importante aiuto economico, ma dato l'aumento dei malati di Alzheimer servono, a nostro avviso, investimenti per aumentare i reparti di Alzheimer nelle case di

riposo, per garantire un'adeguata preparazione dei familiari e delle badanti, con interventi che aiutino a evitare le tante situazioni di stress o di patologie psichiatriche che colpiscono le persone che aiutano, a snellire anche le procedure burocratiche per il rilascio dei tanti piani terapeutici, dei farmaci e degli ausili. Talvolta la carenza di medici e infermieri porta a dedicare poco tempo all'ascolto e la scarsa empatia che si crea fra gli addetti del servizio sanitario e le persone malate o i familiari dei malati ingenera problemi nel comunicare la malattia e nel percepire come sottovalutati i propri sintomi. Inoltre le difficoltà economiche, denunciate sempre con molto pudore, contribuiscono a far crescere la rabbia. La riduzione di posti letto comporta la sistemazione di pazienti in località distanti dalla loro residenza o in reparti non idonei.

E qui entra in campo il sindacato, che sostituisce la politica disattenta, che da anni riduce gli stanziamenti per la sanità, dimostrando di non avere alcuna attenzione verso la salute delle persone e degli anziani in particolare. A questo proposito, Landini ha detto che la manifestazione dei pensionati di sabato guardava al Paese e Pedretti ha iniziato il suo intervento affermando che questa battaglia dei pensionati è per tutti, è per i diritti delle persone e quindi del lavoro sicuro e ben retribuito, per la ricostruzione delle aree terremotate, per la difesa delle conquiste dei nuovi diritti delle donne e dei giovani. Una battaglia in comune per un Paese sano e non inquinato, contro l'intolleranza, il razzismo, il fascismo. Per una legge per la non autosufficienza che incardini le proposte di questi nostri convegni, per far uscire dall'oscurità i malati di Alzheimer e le loro famiglie e per avere una politica diversa. La manifestazione è stata una lezione che questo sindacato di anziani ha dato all'insieme del Paese, contro una politica che non è più per i giovani e neanche per i vecchi. Siamo preoccupati certamente per le nostre pensioni ma anche per quello che lasceremo in eredità.

Dopo tutto questo, sarà meglio ascoltare gli esperti che ci aiuteranno, al di là delle indicazioni che ha già avanzato Carlo, a sviluppare un'azione politica coerente, che ci permetterà di fare, tutti quanti assieme, passi avanti, ognuno sul proprio territorio. ■

CREARE SINERGIE FRA LE RETI ISTITUZIONALI

Andrea Caprini *Assessore Politiche sociali Comune di Mantova*

Grazie per l'invito, vengo in amicizia e cercherò di non litigare bensì di sollecitare un confronto. Grazie anche per questa bella collaborazione con l'Alto Adige, col Tirolo, con Bolzano. Io credo sia sempre importante riuscire a confrontarsi tra territori e capire anche come si può imparare dalle esperienze che l'altro ha sviluppato.

In particolare ritorno su un passaggio, cioè sul tema delle risorse erogate, da una regione come il Trentino Alto Adige che è capace di stanziamenti di cui noi non possiamo disporre. Come non condividere le parole che avete usato in apertura: quotidianamente, anche nell'approccio dei cittadini ai servizi sociali, vediamo, verificiamo, tocchiamo con mano la vergogna e il pudore a rendere visibile, la tendenza a tenere nascosta la realtà fino a rinunciare alla richiesta di aiuto o di orientamento per accedere ai servizi che ci sono. Questo accade proprio perché, come diceva molto bene Carlo Falavigna, si tratta di una malattia che viene a investire un'intera famiglia quindi assume immediatamente la dimensione sociale. Come non condividere anche tutti i punti che avete elencato nel documento, in particolare quelli che riguardano la comunicazione ai cittadini su come è possibile intervenire, come è possibile convivere con questo problema, qua-



li risposte è possibile trovare sul territorio, sia sul versante sanitario, sia da parte degli enti locali, sia dalla parte, e non è una risorsa indifferente secondo me, di tutto ciò che può aiutare a mettere insieme tutti, le strutture intermedie come il sindacato, le associazioni e il volontariato, tutte antenne preziose sul territorio, all'interno delle nostre città.

Quattro sono gli aspetti rilevanti sui quali voglio portare il mio contributo stamattina, alcuni punti intorno ai quali voglio lavorare in quest'ultima parte di mandato amministrativo. Uno dei temi su cui ci stiamo interrogando, a fronte di un dato evidente di invecchiamento della popolazione, è la forte presenza, soprattutto nel centro storico, di persone che vivono sole e hanno più di novant'anni oppure vivono in coppia ma il secondo il coniuge ha più di ottant'anni. Non è che il fatto di abitare da solo immediatamente implichi una condizione di solitudine, però dentro questo numero quanto ci sfugge, quante situazioni sono non note al Comune, ai servizi, a tutta la rete estesa sul territorio. Abbiamo iniziato un lavoro di censimento e ci siamo anche già confrontati con Ats per provare a incrociare i dati. Quante di queste persone sono anche pazienti cronici, chi è il loro medico di famiglia, per esempio. Facciamo parlare i dati che abbia-

mo e andiamo poi a intervenire con una serie di azioni che durante l'autunno e nella prossima primavera proveremo ad attivare, per tentare di vincere anche quelle resistenze che inevitabilmente incontriamo. Spesso ci sentiamo dire: "Non ho bisogno di niente" oppure "Io sto bene, perché è venuto a disturbarmi? Perché è venuta l'assistente sociale a fare una visita domiciliare? Io non ho chiesto aiuto". Le risposte che dobbiamo dare: "Non si preoccupi, caro cittadino. Intanto ci conosciamo e sa che, se mai dovesse aver bisogno, c'è qualcuno su cui può contare. Intanto le lascio un dépliant con quattro numeri telefonici utili. Intanto possiamo pensare di installare un servizio di telesoccorso, dovesse mai succedere qualcosa. Intanto le dico quali sono le associazioni più vicine a lei cui può fare riferimento per riempire il suo tempo libero o vuoto durante la giornata." Questa è una cosa che vogliamo provare a sviluppare.

Un secondo tema riguarda la possibilità di intercettare i segnali dell'insorgenza della patologia. Di questo, da un po' di tempo stiamo discutendo con i medici e con le case di riposo per provare, anche sulla scorta di esperienze già sviluppate in altre città, a irrobustire le reti sociali all'interno della comunità, perché ci sia maggiore consapevolezza di quelli che possono essere i segnali e i sintomi, per riuscire quindi a riconoscere la persona che in quel momento è disorientata e attivare precocemente una rete di segnalazioni. Si tratta di un progetto di città in cui il tema della demenza non sia un tabù ma sia un tema del quale si possa discutere, un progetto di comunità amichevole nei confronti della demenza. Questo è un tema molto caro al dottor Renato Bottura, per esempio, e lo cito specificamente perché è proprio lui che ogni tanto lo riprende e mi sollecita a perseguire questi obiettivi. L'intenzione nei prossimi mesi è quella di provare a costruire un progetto per cui il giornalista, il vigile urbano, il barista, le persone che incrociano per strada un cittadino con segni di disorientamento – perché magari l'assistente familiare o la badante si distraggono un attimo – funzionino da *sentinelle sul territorio* all'interno della città, capaci di riconoscere questi segnali. Sarebbe come insegnare ai com-

mercianti a usare il defibrillatore e lo si posizionasse in un punto sapendo che poi ci sono almeno altre dieci persone lì intorno che lo sanno usare e, in caso di emergenza, intervengo.

Un terzo tema sicuramente molto importante, che già avete citato, è quello che riguarda chi si prende cura delle persone o delle situazioni dei contesti familiari, quindi il tema delle assistenti familiari. Quanto c'è di ancora sommerso, quanto c'è ancora di poco trasparente in tutto questo mondo, quanto c'è di irregolarità? Ci sono occasioni in cui ci scagliamo con forza contro la presenza di stranieri irregolari sul nostro territorio ma abbiamo centinaia e centinaia di presenze di straniere irregolari che, poiché hanno una funzione socialmente utile e fanno le badanti, possono stare sul territorio senza tutele. Inoltre, quello della badante è il classico mestiere che, quando c'è la perdita del posto di lavoro, immediatamente comporta la perdita della casa e così arrivano ai servizi sociali situazioni di badanti che non erano in regola, che lavoravano non a tempo pieno e a cui la famiglia comunica, da un giorno all'altro, che non c'è più bisogno di loro e si ritrovano in strada, senza lavoro e senza casa. Quindi ci resta tanto lavoro da fare per creare anche qui strutture, formazione, emersione del sommerso. Proprio per questo serve una stretta collaborazione con il sindacato nella direzione di comporre un albo delle assistenti familiari.

È importante anche moltiplicare i punti di corretta informazione. Fino a ora presso i servizi sociali c'è uno sportello di segretariato sociale che dà informazioni ai cittadini. Abbiamo potenziato anche, attraverso Aspef, la nostra azienda locale, un Infopoint specifico, presso la farmacia di piazzale Gramsci, riconvertita proprio per riuscire a dare più prossimità e più vicinanza al cittadino che ha bisogno di essere orientato e accompagnato. Non è raro il caso in cui si presenta il familiare a chiedere come procedere per attivare un servizio di cura e assistenza a domicilio, perché l'urgenza può essere improvvisa ed è necessario rimediare con prontezza.

L'ultimo punto riguarda aspetti più propriamente sanitari e quindi la presenza della dottoressa Maffezzoni ci potrà aiutare perché è pur vero che alla fine di ogni anno, in Regione

Lombardia, stabiliamo delle regole su come dovrebbe essere utilizzato il budget dalle unità di offerta per l'anno successivo. Il 28 di dicembre del 2018 arrivano le regole per il 2019 e nella cosiddetta delibera di giunta regionale è stato inserito uno stanziamento ulteriore per posti letto in strutture dedicate specificamente a malattie degenerative come l'Alzheimer o altre tipologie, i cui numeri precisi non ricordo. Questo è vero, tuttavia non si tratta di posti nuovi. Proverò a spiegarlo in maniera comprensibile: sapete che nelle Rsa ci sono posti letto che sono *a contratto* con la Regione Lombardia, cioè la quota di spesa sanitaria viene remunerata da Regione Lombardia. Questi posti in più per l'Alzheimer introdotti nel 2019 in realtà non sono posti nuovi in più, si tratta di convertire dei posti a contratto già in essere deviandoli su una specifica patologia di Alzheimer.

Quindi apprezzo lo sforzo, perché significa sicuramente che c'è una disponibilità in più, però credo che l'aspettativa dei territori sia anche quella di ricominciare finalmente a vedere che si mettono a contratto nuovi posti, non che si convertano dei posti già contratti in posti per Alzheimer. La richiesta, discussa anche nelle sedi opportune, è quella mettere delle risorse aggiuntive su questo perché, come detto, non può essere sufficiente convertire posti in essere in posti Alzheimer.

Altro tema può essere sicuramente quello di

migliorare anche l'accesso al pronto soccorso dell'ospedale. Per questo è stato creato un percorso specifico per le persone con disabilità. Esistono già protocolli e procedure specifiche usate per i bambini e la pediatria. Vale la pena di ragionare, e ne ho già parlato con il direttore Stradoni, sul cosiddetto *percorso argento*, grazie al quale vengano attivate corsie dedicate e preferenziali per le persone anziane che accedono al pronto soccorso.

Da ultimo, i fondi per la non autosufficienza. Sentivo alcune cifre del collega di Bolzano. Temo che in Regione Lombardia la situazione sia diversa. Vi riporto l'esempio del Comune di Mantova: il fondo per la non autosufficienza, su cui si innesta quella misura per cui si erogano direttamente alle famiglie dei voucher per l'assistenza a domicilio, ha una capienza sostanzialmente invariata mentre in questi ultimi anni la domanda è cresciuta. La scelta che si può fare è quella di creare una lista d'attesa e quindi dare tutto quello di cui c'è bisogno ad alcuni, perché la richiesta supera la disponibilità, accontentandoli e dando loro tutto quello di cui hanno bisogno mentre altri però sono esclusi. Diversamente, noi abbiamo fatto quest'anno un'altra scelta perché anche un'amministrazione si trova a dover adottare principi di uguaglianza nei confronti dei suoi cittadini: con le risorse disponibili, eroghiamo un po' di meno per ciascun caso, non arriviamo alle cifre di

Bolzano, però almeno riusciamo a non avere una lista di attesa. Quindi un po' di meno però per tutti. Il tema è sicuramente cruciale: stiamo provando comunque a sviluppare certe scelte sul territorio; per altre c'è bisogno sicuramente di fare di più, anche creando sinergie a rete con le istituzioni locali e con tutto il mondo dei corpi intermedi e del terzo settore. ■



CONTRO LA SOLITUDINE UN SISTEMA COLLETTIVO DI TAMPONAMENTO

Marco Trabucchi* *Presidente Associazione italiana di psichiatria e direttore scientifico Grg Brescia*

Cristicchi diceva: “Siamo in *equilibrio insieme*”. Io credo che oggi siamo qui, in un equilibrio un po’ strano, perché ci sono persone di ogni tipo in questa sala, ma insieme vogliamo rimanere in equilibrio, ciascuno con il suo mestiere: io a fare il medico, chi a fare l’assessore, chi il volontario con gli amici del Sud Tirolo, ai quali rivolgo un saluto affettuoso.

L’assessore prima diceva, giustamente, che la “comunità amica” è una comunità amica della demenza, ma è una comunità che diventa amica di tutte le persone fragili, che diventerà amica mia se mi capiterà di avere bisogno. Una città amica è aperta a qualsiasi tipo di sofferenza, di debolezza, di fragilità. Ho diviso il mio intervento in tre parti: inizierò facendo alcune premesse, poi parlerò della demenza e infine di quali supporti possiamo dare. Una prima considerazione: l’atteggiamento mentale determina la qualità della vita di ciascuno di noi. *Il senso della vita, allunga la vita*: questa è una frase fondamentale. Bisogna continuare a impegnarsi per aiutare gli altri, come fa chi lavora nel sindacato o in altri settori, perché è una scelta di significato della propria vita mettersi al servizio della comunità, e questa,



sapete, non è soltanto una considerazione morale. I dati della letteratura scientifica – dall’inizio dell’anno sono stati pubblicati almeno tre studi molto importanti a livello internazionale – confermano proprio che la vita è più lunga per chi dà senso alla vita e non di poco, ma di anni in più! Ma l’allungamento della vita media spesso è accompagnato da povertà e soli-

tudine e la solitudine accorcia la vita! Ci troviamo di fronte a contraddizioni pesantissime! L’Istat ha dichiarato che, nel 2018, il 27 per cento degli ultra settantacinquenni vive solo. Giustamente l’assessore ha detto che non è il fatto di abitare da soli che implica una situazione di solitudine. La domanda che ci si pone negli studi epidemiologici è: quando hai bisogno di aiuto, qualcuno risponde al tuo appello?, se la risposta è negativa, allora quella è *la solitudine vera*. Il senso della vita, la povertà e la solitudine diventano una sfida fortissima, una sfida umana che interroga pesantemente le autorità civili e il sindacato chiamati a porre attenzione alle comunità locali, a mettersi al servizio degli altri, a essere utili per gli altri. Le comunità sudtirolesi hanno davvero il senso della coesione e il senso del servizio.

Ma vorrei che affrontassimo questi problemi con ottimismo. L'Istat ci dice che, dal 2004 al 2017, cioè in tredici anni, abbiamo guadagnato due anni di vita. E sono tantissimi! Il fatto interessante è che, questo lo dico per celia, hanno "guadagnato di più" gli uomini delle donne. C'è ottimismo ma c'è anche preoccupazione. I dati del governatore della Banca d'Italia sono inquietanti. Chi finanzia le nostre pensioni? Chi finanzia soprattutto i servizi? Si aprono mille interrogativi...

Avete giustamente parlato di attività di prevenzione per promuovere l'invecchiamento attivo. Io ritengo che continuare a lavorare mantenga giovani. So che su questo tema non tutti sono d'accordo e non mi occupo di politica, però dico che la misura più antistorica e anti-umana è Quota 100.

Parliamo di demenza

Prima voglio richiamare l'attenzione sui ventidue casi, che ho annotato dall'inizio dell'anno, di omicidio/suicidio legati alla demenza di uno dei due componenti la coppia.

Capite che l'atteggiamento è di compassione e di vicinanza al paziente e alla sua sofferenza e anche a chi vede il proprio caro colpito dalla malattia. È davvero qualche cosa di devastante su cui dobbiamo cercare di incidere. Apro una parentesi: l'ultimo caso che ho studiato è avvenuto a Zevio, un paesino in provincia di Verona. Un mese fa, due coniugi si sono buttati nel fiume che passa vicino al paese. Io ho cercato di capire cosa era successo e sono emerse tre cose. Primo: la moglie aveva una malattia, la demenza e non era mai stata intercettata dai servizi. Nessuno se ne era preoccupato, tanto meno il medico di famiglia. Non se ne interessava il vicinato: "erano così cari, così affettuosi, venivano giù, si stava insieme. Da una settimana, dieci giorni sono spariti...". Non se ne interessava il parroco: "venivano sempre in chiesa, poi a un certo momento non li ho più visti". Ciò capita in un paese civile come il Veneto! Tre rappresentanti d'istituzioni non hanno assolto al loro ruolo: il sistema sanitario, il medico; la comunità civile, il vicinato; la comunità religiosa, il prete.

La malattia ha di certo avuto un peso enorme, perché la disperazione di chi assiste un'altra per-

sona è grande, ma la malattia disaccoppiata o separata dagli interventi possibili, diventa qualcosa di assolutamente drammatico.

Mi è stato chiesto di descrivere brevemente le demenze. Io parlo di *demenze di Alzheimer* perché l'Alzheimer riveste, secondo alcuni, il 60-70 per cento del totale delle demenze. Spesso si tende a far confusione tra termini che indicano danni legati allo stato mentale. Ma esistono alcune distinzioni tra demenze e Alzheimer. Qui non differenziamo dal punto di vista tecnico, perché le diversità spesso non sono così significative.

La prima cosa da dire è che una malattia non è un invecchiamento accelerato. Questo è importantissimo! A ottanta anni, se uno ha la demenza o l'Alzheimer, ha dei segni particolari che non fanno parte della normale perdita di funzione di una persona sana. Questo è importantissimo per consentire un'adeguata pianificazione dell'assistenza e una maggior consapevolezza di quanto potrà accadere e di come affrontarlo. È una malattia, purtroppo, ancora coperta da stigma: la gente ha paura, si nasconde.

Nella provincia di Brescia ci sono, secondo i dati dell'Ats e dell'Asl prima, circa duemila persone affette da varie forme di demenza che non sono afferite ai servizi. A Brescia, città civilissima come Mantova o come Bolzano, ci sono ancora sacche di nascondimento, di vergogna, di paura. Mi permetto di insistere su Brescia dove, io e i miei collaboratori, lavoriamo da trent'anni e abbiamo arato il terreno profondamente. Ma, ancora tanta gente ha paura, ha vergogna, teme che la demenza sia ereditaria. La demenza non è ereditaria. La prima cosa è tirar fuori le persone malate dalle famiglie e portarle quanto meno dal medico di famiglia, il quale, ma non è dappertutto così, non sempre riesce a riconoscere i segni. La risposta peggiore che ci possiamo aspettare è: "Ma cosa vuole, signora, per suo papà, cosa vuole per suo suocero, cosa vuole per suo marito? È vecchio!" Quasi a dire: "Non mi disturbi, perché il sistema ha altro a cui pensare!"

Il segretario di Bolzano diceva che la storia naturale della malattia della demenza è stimata tra i tre e vent'anni. Grave che la medicina si faccia complice di queste cose, è gravissimo. Inaccettabile!

Un'altra fase importante è quella della comu-

nicazione della diagnosi. È un altro passaggio drammatico: “comunicarlo o non comunicarlo al malato?”. La legge ci impone di farlo e qui vedo dei colleghi nella sala che sanno quanta attenzione e prudenza occorre.

Sulla malattia tende a concentrarsi un linguaggio negativo, che riduce le persone a una serie di etichette. Oggi, per molte persone, l'Alzheimer equivale al senso che aveva, vent'anni fa, il termine cancro. Si diceva: “è una brutta malattia”, adesso è stato sdoganato.

Quindi la comunicazione della diagnosi va fatta con attenzione al malato, ai suoi parenti e alla sua famiglia soprattutto rassicurando con cura e dicendo, ad esempio: “ti comunico questa notizia dolorosa ma m'impegno a seguirti”. Questo è il passaggio fondamentale. Purtroppo però dobbiamo dire che i centri per le diagnosi delle demenze hanno situazioni spesso drammatiche perché non hanno il tempo e le strutture necessarie. E questo accade in tutta Italia. Grave, quindi, il fatto che si lasci il paziente senza *follow up*¹.

Ci sono poi gli altri passaggi sui quali mi soffermo rapidamente.

Mi è piaciuto molto l'intervento dell'assessore sul Pronto soccorso. Noi dieci anni fa avevamo scritto – per dire quanto la cosa ci sta a cuore – un libro su quando la persona affetta da demenza deve andare in Pronto soccorso. Il trasferimento dalle Rsa al Ps va evitato il più possibile, resistendo, talvolta, alle pressioni dei familiari, sapendo che se non ci sono delle indicazioni, per esempio di tipo chirurgico, di tipo ortopedico o di tipo strumentale immediato, l'intervento può essere fatto nelle strutture della vostra zona che sono ben organizzate con medici, infermieri, personale Oss di grande capacità e di grande sensibilità. Il più delle volte, il ricovero ospedaliero, lo dico sapendo quello che dico, non è necessario, è più dettato dalla paura e dal timore delle responsabilità. Inoltre, bisogna, come cittadini, prendere consapevolezza dei problemi e non attribuire colpe all'amministrazione, al medico, all'infermiere che non si sono dati da fare, non hanno ospedalizzato e/o lamentarsi del Ps sovraffollato. I problemi sono tanti e tutti complessi.

Un'altra decisione importante è il ricovero in Rsa. Far ricoverare il proprio familiare è una decisione

con implicazioni tipicamente sociali. È difficile da prendere, spesso è una scelta fatta per necessità dalla famiglia dopo svariati tentativi di trovare soluzioni diverse. Ma la scelta migliore per il paziente e per il parente, in alcune casi, è quella del ricovero in Rsa. Quanti sensi di colpa abbiamo gestito noi. È normale che i figli si sentano in difetto, il ricovero del familiare risveglia un profondo senso di colpa, come se si trattasse di un abbandono a danno dell'anziano.

Immagino che anche il sindacato, in quella logica di luogo di accoglienza, di luogo di ascolto, si sia ritrovato ad ascoltare storie di persone che hanno dovuto assumere decisioni dolorose. Sentire: “non ce l'ho più fatta e ho mandato mio papà in una residenza” vuol dire che manca una collettività intorno alla famiglia.

Il Censis ha fatto uno studio, qualche anno fa, e ha stimato che il 29-30 per cento della coppia malato di demenza/caregiver è sola. Un terzo del totale non ha più rapporti significativi con la famiglia, non ha rapporti col vicinato, non ha rapporti con amici. Capite che talvolta *scoppia la solitudine!* Una solitudine fatta, e non ho timore di usare questo termine, di santità laica, ma santità vera!

Per fortuna la nostra Regione ha, da tempo, una particolare attenzione per le demenze. Negli anni 90, quando la dottoressa Maffezzoni non era ancora nel sistema regionale, abbiamo fatto partire il famoso Piano Alzheimer. La Regione Lombardia è stata la prima, quando ancora non si sapeva molto delle demenze. Quindi c'è sensibilità e disponibilità. Giustamente l'assessore chiede più posti, ma avere una maggiore disponibilità di personale per i Nuclei di Alzheimer è già un passo che, io ritengo, molto importante.

La progressione del morbo di Alzheimer è inesorabile e arriva il momento delle scelte difficili, le decisioni delle fasi terminali, la nutrizione artificiale, l'uso degli antibiotici... A me non piace per niente la parola accanimento, perché un medico o un operatore serio sanno che l'accanimento non è una possibile medicina. Il bravo medico non si accanisce. Non si accanisce una brava équipe perché, in questi casi è l'équipe quella che vale, molto di più del singolo operatore. Tutto si fa per il bene del paziente e non per le proprie convinzioni, i propri valori mo-

rali, le proprie responsabilità, le proprie ansie. Se vogliamo il bene del paziente, il problema dell'accanimento non c'è.

Ma anche qui ci sono problemi. Inutile dire che, in questi momenti, il contatto con i familiari è sempre difficile da gestire, non sempre le decisioni sono condivise da tutti i membri della famiglia.

L'altro giorno ho sentito una bellissima lettura, in una conferenza, che parlava della difficoltà di tutti gli operatori – medico, psicologo, assistente sociale, infermiere – quando i parenti litigano tra di loro. È una realtà che gli operatori subiscono, soffrono; se sono operatori veri, sentono tutto il peso della decisione che ricade su di loro. Anche qui: la solitudine degli operatori!

Mi ha molto colpito il segretario generale Landini della Cgil, quando ha fatto le prime dichiarazioni e ha detto che il sindacato serve anche per lenire la solitudine dei lavoratori. Ho trovato questa affermazione di un grandissimo valore politico, sindacale e anche umano.

Il problema della solitudine degli operatori degli anziani non può essere trascurato, se vogliamo che svolgano il loro lavoro con spirito di "servizio".

Quali supporti possiamo dare?

Possiamo dare molto! Soprattutto come sindacato dei pensionati possiamo diventare *sistema collettivo di tamponamento*, essere vicini alla gente, non aver paura di trasformarci in un'assistenza sociale allargata.

Sono tante le piccole cose che il sindacato può fare per essere vicino alle famiglie in difficoltà:

- possiamo aiutare ad affrontare le difficoltà, aiutando le famiglie con badanti.

Oggi le badanti e i badanti, i caregiver delle famiglie italiane, svolgono un lavoro di grande rilevanza sociale, di indispensabile supporto alle famiglie. Sono per tre quarti stranieri e nel 70 per cento dei casi il lavoro è in nero. La necessità di regolarizzare questo settore potrebbe creare ulteriori difficoltà al sistema;

- possiamo aiutare i familiari con servizi di consulenza: pensiamo alle eredità, alla gestione dei beni dei malati, al come pagare/integrare le rette delle residenze, alle informazioni sui sussidi e aiuti alle famiglie;

- possiamo aiutare nel dare le informazioni sul-

le Disposizioni anticipate di trattamento in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi;

- possiamo predisporre corsi e percorsi ad hoc per il rinnovo della patente dell'auto a persone che hanno una demenza, soprattutto in fase iniziale;

- possiamo aiutare a non nascondersi, aiutare a superare lo stigma della malattia, aiutare chi è solo;

- possiamo aiutare i piccoli Comuni che hanno un'organizzazione meno efficace;

- possiamo aiutare nell'implementare la formazione.

Vorrei chiudere parlando della formazione. Avete fatto bene a insistere molto sulla formazione, perché un operatore formato sarà per definizione corretto, sarà pronto ad alleanze con gli anziani e i suoi familiari, sarà gentile, non maltratterà i pazienti.

Apro una parentesi in relazione all'obbligo di installazione delle telecamere nelle case di riposo. Trovo questa legge inopportuna, perché l'operatore non è un violento, si genererebbe ansia che potrebbe spingere alla rigidità, non adeguata alla gestione efficace della relazione con il malato.

Concludo ringraziandovi per l'attenzione, salutandovi di nuovo gli amici tirolesi e dicendo che i pensionati sono, allo stesso tempo, in questo momento, soggetto e oggetto di grande azione civile. Soggetto, perché possono fare molto: volontariato, servizio, disponibilità e, allo stesso tempo, oggetto, perché se noi ci preoccupiamo del benessere dei pensionati facciamo fare un salto avanti importantissimo alla nostra collettività. ■

**Questo intervento non è stato rivisto dal relatore, ma corretto in redazione. Ci scusiamo pertanto di eventuali errori imperfezioni contenuti.*

Nota

¹ Controllo medico, programmato a scadenze periodiche.

È NECESSARIA PIÙ PREVENZIONE

Carolina Maffezzoni *Direttore Socio-sanitario Ats Valpadana*

Non è facile riprendere dopo l'intervento del professor Trabucchi che mi ha preceduto. È il caso di dire che dopo tanta poesia a me tocca la prosa. Una prosa fatta di numeri che riporterò con il garbo che meritano perché dietro questi numeri ci sono le sofferenze di tante persone care, di amici.

Inizio dandovi uno spaccato di quella che è la nostra Azienda tutela sanità (Ats) che conta poco più di 770mila abitanti quasi equamente distribuiti tra i due sessi con una leggera prevalenza del sesso femminile pari al 51 per cento.

È una popolazione che si caratterizza per un'alta percentuale – il 23,7 per cento – di ultra 65enni residenti.

La speranza di vita, calcolata ai 65 anni, in provincia di Cremona è di 20,7 anni (19,1 per i maschi e 22,4 per le femmine); 21,1 in provincia di Mantova (19,6 per i maschi e 22,6 per le femmine). Oltre la metà della popolazione anziana è costituita da persone sopra i 75 anni per il 61 per cento donne.

L'Ats Val Padana è costituita da due province che risultano avere un tasso di crescita di segno negativo (-2,4 Cremona e -2,1 Mantova) nettamen-



te inferiore alla media regionale (+1,7 Lombardia).

Dal confronto dei dati regionali si evidenzia una percentuale più alta di anziani residenti nel territorio dell'Ats Val Padana e in particolare di ultra 75enni. La percentuale di residenti della Lombardia con età uguale o maggiore ai 75 anni è dell'11,6 per cento, nella nostra Ats il 12,4 per cento con un rapporto tra residenti ultra 75enni su re-

sidenti ultra 65enni pari al 51,6 per cento per la regione e pari al 52,3 per cento per la nostra Ats. Paragonando l'indice di vecchiaia regionale con i dati delle due province si evidenzia un valore superiore alla media lombarda per i territori afferenti all'Ats Val Padana.

Dal confronto delle fasce di età dei tre ambiti delle tre Aziende socio sanitarie territoriali (Asst) emerge che il distretto di Crema è il più giovane, mentre quello più anziano è il distretto di Cremona.

Ora entriamo nel merito di quella che è la descrizione e la caratterizzazione del fenomeno nel nostro territorio ottenuta dall'incrocio di dati desumibili dai flussi informativi che, per quel che riguarda la nostra regione, sono numerosi. La nostra Ats ha individuato la casistica attra-

verso la Banca dati assistiti (Bda), che è alimentata dalle informazioni contenute nei principali flussi informativi: le dimissioni dell'ospedale, i flussi delle prestazioni ambulatoriali, le esenzioni per patologia, le ricette di farmaci, il flusso della psichiatria, i flussi socio sanitari, il pronto soccorso, i dati relativi alla mortalità e l'anagrafe degli assistiti.

Gli eventi mappanti sono stati rilevati attraverso il codice fiscale e sono sostanzialmente sovrapponibili a quelli previsti dalle Linee d'indirizzo nazionale approvati in Conferenza Stato Regione nell'ottobre del 2017.

Noi, come Ats, abbiamo approfondito ed esteso gli eventi mappanti anche all'interno dei flussi socio sanitari (Rsa, Centri diurni, Centri disabili, Riabilitazione ecc) e della salute mentale. Ciò ci ha consentito di ottenere una descrizione molto puntuale e precisa di quello che è il fenomeno.

Non farò delle descrizioni delle demenze di cui ha già parlato il professor Trabucchi, dico solo che la maggior parte delle demenze si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie di demenza sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer, quella FrontoTemporale e quella a Corpi di Lewy. Fra le forme secondarie la più frequente è quella Vascolare. Faccio questa precisazione perché, per comodità e per semplificazione, noi abbiamo ricondotto le demenze, quelle che vi descriverò, in termini di prevalenza e d'incidenza nel nostro territorio, suddividendole in due macro categorie principali: quelle su base esclusivamente degenerativa che vengono fatte ricadere nella malattia di Alzheimer e quelle invece su base vascolare che sono altri tipi di demenza.

L'analisi effettuata ha preso in considerazione la prevalenza – quanti casi ci sono nel nostro territorio, e l'incidenza – quanti nuovi casi all'anno si vanno ad aggiungere.

Nel 2018 nella nostra Ats abbiamo mappato circa 10mila persone affette da demenza: 9.749 per la precisione di cui 6.973 femmine e 2.766 maschi. Delle 9.749 persone 4.765 presentavano demenza di Alzheimer, le restanti 4.984 altri tipi di demenza. In particolare 3.297 femmine e 1.468 maschi affetti da Alzheimer e 3.686 femmine e 1.298 maschi affetti da altre

demenze. L'età media, nel nostro territorio, sia per l'Alzheimer sia per la demenza, è sensibilmente più alta per le femmine.

Ora andiamo ad attribuire i dati ai vari ambiti territoriali.

Nell'ambito Asola-Guidizzolo abbiamo 539 persone affette di Alzheimer e 565 affetti da altri tipi di demenza. Nel distretto di Casalmaggiore e di Viadana abbiamo 526 affetti da Alzheimer e 737 da altre forme di demenza. Gli ambiti di Crema e Cremona sono caratterizzati da un numero maggiore rispetto a tutto il territorio dell'intera Ats: Crema con mille affetti da Alzheimer e 918 da demenza, Cremona con 1.193 affetti da Alzheimer e 1.431 da demenza. Ostiglia-Suzzara, con 440 persone affette da Alzheimer e 453 da demenza. Infine Mantova con 1.067 persone affette da Alzheimer e 880 da altri tipi di demenza.

I due ambiti, cremasco e cremonese, sono quelli con una prevalenza significativa di Alzheimer.

A Crema su mille persone al di sopra dei 65 anni, abbiamo 5,05 persone affette da demenza di sesso femminile, a Cremona 3,48 persone affette da demenza di sesso maschile.

In sintesi i dati del 2018 relativi alla nostra Ats ci dicono che la demenza ha una prevalenza nelle femmine e una maggior frequenza nel territorio Cremonese-Cremasco.

Se guardiamo l'incidenza la situazione cambia. Il turnover legato alla mortalità rileva che c'è maggior sopravvivenza nelle femmine, quindi l'incidenza, ovvero il numero dei casi nuovi incidenti nell'anno, è più alto nei maschi sia per l'Alzheimer che per le demenze.

I dati relativi alla prevalenza ottenuti dalle rilevazioni regionali e nazionali effettuate attraverso flussi informativi provenienti da fonti diverse – la Società scientifica di medici di medicina generale (Mmg), i consumi sanitari, le prestazioni socio assistenziali – indicano una prevalenza che oscilla tra un minimo di 2,9 per cento per la popolazione over 65 anni dell'Emilia Romagna e un massimo di 8,9 per cento dell'Umbria. La prevalenza dell'Ats Val Padana si attesta intorno al 5,1 per cento pari a 9.749 soggetti over 65 anni.

Incrociando i dati regionali e nazionali notiamo una certa disomogeneità.

Voglio precisare che, spesso queste oscillazioni sono legate anche a quanti flussi si utilizzano; maggiore è lo spettro di flussi e più puntuale e preciso è il dato: l'Emilia Romagna non ha la ricchezza di flussi socio sanitari che abbiamo nella nostra regione.

Abbiamo voluto anche darvi il dato relativo alla probabilità, ovvero a quanto le femmine si ammalano di più rispetto ai maschi e, attraverso il calcolo dell'Odds Ratio¹ (OR), si rileva che le femmine si ammalano di più rispetto ai maschi per il 32 per cento di Alzheimer e per il 43 per cento di demenze.

Abbiamo voluto offrirvi una fotografia anche attraverso altri indicatori.

Analizzando i dati relativi alla comorbilità² abbiamo verificato quali patologie si associano con la malattia di Alzheimer. Le neoplasie, le endocrinopatie, il diabete, le patologie cardiache rappresentano una condizione *protettiva*, con un OR, ovvero l'indice di probabilità, inferiore a 1.

Si osservano, invece, eccessi statisticamente significativi – il limite inferiore dell'intervallo è uguale o maggiore di 1 – per le patologie gastriche, le patologie respiratorie, l'insufficienza renale e le malattie psichiatriche. Queste ultime, per esempio, che hanno un OR di 8,25 per cento in più, sono associate in maniera significativa con la malattia di Alzheimer.

Per quanto riguarda le demenze, i dati di associazione evidenziano che le patologie cardiache e renali mostrano un OR più elevato, verosimilmente in ragione della natura sistemica delle demenze su base vascolare.

Un altro indicatore desunto dai nostri flussi è la probabilità che hanno di morire le persone affette da demenze in relazione alla popolazione generale: per le demenze vascolari il rischio è di 4.76, decisamente maggiore delle neoplasie con il 3.97. Inoltre, a conferma di quanto ci aspettavamo, chi ha la demenza ha una alta probabilità di essere istituzionalizzati in Rsa, pari al 57,47 in più rispetto alla popolazione generale.

Ora approfondiamo il quadro dei bisogni.

Le persone affette da Alzheimer hanno un mag-



La sede dell'Ats Valpadana

gior bisogno di Assistenza domiciliare integrata (Adi) rispetto, per esempio, alle neoplasie. Dall'analisi dei dati risulta che l'Alzheimer ha un OR 1.92 a fronte di un OR delle neoplasie di 1.53.

Le persone con demenza su base vascolare hanno una probabilità doppia rispetto alla popolazione generale di essere ricoverati per fratture tenendo conto delle eventuali differenze di età. Attraverso i dati dei consumi sanitari della nostra Ats, continuando nell'analisi dei bisogni, possiamo determinare quanto è stato assorbito per i ricoveri, per i farmaci, per gli interventi di natura ambulatoriale e per gli interventi che caratterizzano i servizi socio sanitari.

Da qui desumiamo che i malati di demenza hanno principalmente bisogno di assistenza di tipo sociosanitaria ed in misura decisamente minore di ricoveri, visite e farmaci.

Detto questo, ora ho il piacere di descrivervi quali sono i servizi che abbiamo a livello regionale e in particolare sul nostro territorio.

Tra quelli specificamente rivolti alle demenze ci sono i Centri per i disturbi cognitivi e demenze (Cdcd), ex unità di valutazione Alzheimer (Uva), i Nuclei Alzheimer inseriti all'interno delle Rsa, il Profilo 5 sperimentalmente

inserito all'interno dell'ambito delle cure intermedie e le Rsa Aperta, una misura davvero innovativa che ha solo la nostra regione.

Voglio inoltre descrivere altri servizi che non sono esclusivi per le persone affette da Alzheimer, quali l'assistenza domiciliare e gli interventi di natura sociosanitaria che assorbono una parte significativa della spesa prevista per il nostro territorio.

A questi si aggiungono tutti i servizi messi a disposizione dai Comuni quali il Servizio di assistenza domiciliare (Sad), le esperienze di Alzheimer Caffè, l'associazionismo, il volontariato nonché alcuni progetti sperimentali.

Passo alla descrizione sintetica per dare il quadro completo a chi non ha non ha contezza piena del che cosa sono questi servizi.

Iniziamo con i Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (Cdc).

Sono strutture che garantiscono servizi deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e delle demenze. Sono stati istituiti nell'ambito del Progetto Cronos come Unità Valutative Alzheimer ex U.V.A. quello richiamato prima dal professor Trabucchi. Comprendono i servizi destinatari della Nota 85 A.I.F.A. che assegna la farmaceutica specifica per le demenze.

I Cdc a livello nazionale sono 581. Dalla rappresentazione grafica delle demenze desunta dall'Osservatorio nazionale che fa capo all'Istituto superiore di sanità, vediamo che in Lombardia ne sono stati censiti 74,8 si trovano nella nostra Ats.

Abbiamo poi la realtà, a noi piuttosto conosciuta, dei Nuclei Alzheimer, reparti dedicati all'interno, prevalentemente, delle Rsa.

Sono destinati all'accoglienza di persone affette da demenza di gravità per lo più moderata-severa, associata a importanti disturbi del comportamento, non più in condizione di rimanere al proprio domicilio e che hanno tendenza al *wondering* (vagabondaggio), alla fuga, all'aggressività verbale e fisica, alla tendenza a urlare, ecc.

I nuclei si rivolgono ad alcune fasi specifiche della demenza con il compito di dare risposte con interventi mirati.

Il nucleo offre uno spazio che garantisce protezione e sicurezza, promuove la mobilità, facilita

l'orientamento e assicura ritmi di vita e stimoli riabilitativi adeguati. Vi operano équipe multidisciplinari e multi professionali con specifiche competenze che operano attraverso piani assistenziali individualizzati sul singolo soggetto. Una volta risolto il problema comportamentale del disturbo, le persone possono essere anche inserite su posti letto ordinari lasciando posto all'inserimento di quelli che sono più problematici o che non possono essere gestiti al proprio domicilio.

I nuclei in Lombardia sono 139, anche se l'Osservatorio nazionale ne ha censiti 137, quattordici dei quali sono dislocati nel nostro territorio. Tornerò su questo punto per aggiungere delle informazioni su quanto già detto dall'assessore Caprini rispetto ai finanziamenti che la Regione ha postato su questa partita.

Un altro servizio è dato dai Centri diurni integrati che non sono prioritariamente dedicati all'accoglienza delle persone affette da demenza ma che, nel tempo, hanno maturato un prezioso *know how* e flessibilizzato la propria offerta andando incontro alle necessità delle famiglie estendendo l'apertura nelle giornate di sabato e domenica. Sono rivolti per lo più ad anziani che presentano livelli di compromissione parziale o totale dell'autonomia, trasportabili e che dispongono di un supporto familiare o della rete informale o che hanno la possibilità di vivere ancora al proprio domicilio. Nei Cdi operano équipe multi professionali che sono in stretto collegamento con il medico di medicina generale che rimane il primo referente della persona. Si prestano assistenza, cure qualificate e vengono attuate attività diversificate sulla base di un progetto individuale finalizzato per ritardare il più possibile l'istituzionalizzazione e assicurare sollievo alla famiglia e/o al caregiver.

Ho piacere a presentarvi tutto il quadro dei servizi che probabilmente non sono mai sufficienti, ma devo sottolineare che la nostra regione, molto spesso rimproverata dal Piano nazionale, è in grado di garantire un'offerta decisamente più alta rispetto alle altre regioni. I bisogni sono tanti, le situazioni spesso complesse e drammatiche, le persone vivono una dimensione di solitudine e potrebbero essere decisamente curate meglio, ma io credo, che nel nostro

territorio e nella nostra regione, ci sia una varietà di servizi e di *best acts* in grado di assicurare delle valide risposte in termini di assistenza e di cura anche per le persone affette da demenza. Un altro servizio a totale carico del Fondo sanitario regionale, è il servizio delle Cure intermedie. A livello regionale abbiamo trentotto strutture di questo tipo per un totale di 2.845 posti letto a contratto. Nel nostro territorio ne abbiamo dodici con 668 posti letto.

Sono unità che rivolgono la propria offerta riabilitativa a persone fragili, portatrici di bisogni complessi in area assistenziale, clinica e sociale. È un servizio organizzato per accogliere utenti direttamente dal domicilio, dall'ospedale o da tutti gli altri nodi della rete, di norma nella fase di stabilizzazione a seguito di un episodio di acuzie o di riacutizzazione. Svolgono la funzione di assistere l'utente per completare l'iter di cura, portandolo al miglior stato di salute e benessere possibile, con l'obiettivo di reinserirlo nel proprio contesto di vita o di accompagnarlo alla risposta più appropriata al suo bisogno. Nell'ambito delle Cure intermedie, la Dgr n. 3383/2015 ha introdotto, Profilo 5, unità sperimentali dedicate alla demenza come *setting*³ in grado di fornire un contesto di cura specifico, attraverso un ricovero temporaneo di 60-90 giorni massimo, con costo interamente a carico del Servizio sanitario regionale.

Arriviamo a quella che è una misura innovativa, la Rsa Aperta, revisionata in un'ottica di maggiore implementazione dei servizi a favore delle demenze e che abbiamo solo a livello lombardo. Mi auguro che nel tempo venga stabilizzata perché ha saputo intercettare il 63 per cento circa dell'utenza affetta da demenza. Si tratta di una misura che si caratterizza per l'offerta di interventi di vario genere, erogabili da Rsa accreditate, prevalentemente al domicilio delle persone, ma anche all'interno delle strutture (Rsa/Cdi). Alla misura si accede attraverso una valutazione dei bisogni sia della persona affetta da demenza che del suo caregiver, in esito alla quale viene predisposto un progetto che definisce obiettivi, azioni e durata. Gli interventi di sostegno, di natura prioritariamente sociosanitaria, sono finalizzati a supportare la permanenza il più a lungo possibile al domicilio. Va-

rie e numerose le tecniche previste e utilizzate come la stimolazione cognitiva, il supporto psicologico al caregiver, la consulenza alla famiglia, il ricovero di sollievo, l'igiene personale, la stimolazione-mantenimento delle capacità motorie, il sostegno al caregiver in caso di disturbi del comportamento, la riabilitazione motoria, la *nursing*⁴, la consulenza addestramento per l'adattamento agli ambienti, le problematiche di malnutrizione/disfagia, il mantenimento delle capacità residue, la prevenzione dei cosiddetti danni terziari.

Mi accingo a chiudere dandovi anche la dimensione economica, ovvero le assegnazioni previste per il 2019 sui servizi appena descritti.

La Regione Lombardia ha assegnato all'Ats Val Padana poco più di 196milioni di euro, di cui 103.500.000 euro circa per le Rsa, 40.500.000 euro circa per le Cure intermedie, 26milioni euro circa per le Residenze socio-sanitarie per i disabili, 11.500.000 euro circa per i Servizi diurni per anziani e disabili (Cdd - Cdi - Cds), 10.400.000 euro circa per l'assistenza domiciliare, 4.050.000 euro circa per Cure palliative domiciliari, 3.822.000 euro circa per le Rsa aperte, 6.600.000 euro circa per l'Hospice.

Nel nostro territorio le Rsa sono 88 di cui 82 a contratto per un totale di 8.016 posti autorizzati e 6.938 accreditati a contratto, di questi ultimi, al momento attuale, 263 sono riservati ai nuclei Alzheimer.

I Centro diurni integrati sono 49 di cui 43 a contratto per un totale di posti letto di 1.038; Cure intermedie sono 12 con 719 posti autorizzati e 668 posti a contratto.

Riportiamo ora l'offerta sociosanitaria della nostra Ats - Residenzialità area anziani, in base alla suddivisione per aree distrettuali, coincidenti con le tre Asst.

Le strutture per il Distretto Asst di Mantova sono 53, con una dotazione di 3.258 posti a contratto e ulteriori 759 posti non contratto; per il distretto Asst di Crema le Rsa sono undici con 790 posti a contratto e ulteriori 149 non a contratto; per il distretto Asst di Cremona le Rsa sono 24 con 2.890 posti a contratto e 130 posti non a contratto.

Per le Cure intermedie e i servizi intermedi abbiamo Mantova con quattro strutture con una

dotazione di 162 posti a contratto e ulteriori nove posti non contratto; il distretto Asst di Crema con tre strutture con 222 posti a contratto e ulteriori undici non a contratto; il distretto Asst di Cremona con cinque strutture con 284 posti a contratto e sette posti non a contratto.

Indichiamo, inoltre, lo standard di offerta che rapporta i posti letto a contratto ogni mille abitanti sopra i 65 anni. La Regione Lombardia ha una dotazione 57.906 posti letto e la nostra Ats una dotazione di 6.380 posti letto. Lo standard regionale medio è di 27,18, quello della nostra Ats è di 38,48. Superiamo, quindi, ampiamente con undici punti di differenza la media regionale e ciò vuol dire che abbiamo una dotazione molto elevata.

Per ultimo lo spaccato sui Nuclei di Alzheimer per riaggianciarci a quanto già detto dall'assessore Caprini, relativamente alla Dgr n. 1046/2018 che detta le regole di esercizio per il 2019.

La Regione Lombardia ha fatto un'operazione di riconversione, quindi non posti nuovi, ma posti nuovi a disposizione dei nuclei di Alzheimer derivanti dalla riconversione di posti letto di Rsa ordinari già a contratto.

È un impegno comunque significativo perché a livello regionale si sono andati ad aggiungere complessivamente 1.679 posti, rapportando e omogeneizzando la dotazione un po' per tutti e portando l'indice di due posti ogni mille abitanti ultra 65enni.

Il nostro territorio ha, come dicevo, quattordici nuclei per un totale di 263 posti letto; cinque di questi nuclei sono in Rsa dell'Asst di Mantova con una dotazione di 89 posti letto, due sono nel distretto Atss di Crema con una dotazione di 36 posti letto e sette sono nel distretto di differenza di Cremona con 138 posti letto.

A questi si andranno ad aggiungere, tra poco, perché stiamo ora chiudendo i bandi, ulteriori 103 posti letto dei 1.600 messi a disposizione a livello regionale che andranno ad aumentare la nostra dotazione portandola a 369 posti letto.

Cosa dire in conclusione?

La demenza rappresenta una patologia, e uso il termine patologia, perché di questo si tratta significativamente importante nel nostro territorio. Abbiamo visto, però, e di questo ne ho

grande piacere, che i servizi sono diffusi e articolati. A mio avviso, nel nostro territorio, abbiamo un'offerta qualitativamente valida, capace di assicurare delle buone cure.

Possiamo fare di più?

Bisogna innanzitutto, implementare e sostenere quei programmi di prevenzione e promozione della salute volti a contenere il più possibile lo sviluppo delle malattie croniche, fare in modo di contenere lo sviluppo della cronicità perché il problema è drammatico e assorbe più del 70/80 per cento delle risorse del fondo sanitario.

Come possiamo farlo?

Agendo attraverso gli sviluppi di una sana e corretta alimentazione, facendo movimento, restando attivi più a lungo possibile, lo diceva anche il professore Trabucchi, e adottando dei corretti stili di vita salutari.

Prima di ringraziarvi voglio anch'io chiudere prendendo a prestito le parole di una grande donna, Alda Merini, e dedicarvi questa intensa poesia.

Lasciami

La cosa che più mi tortura
è che ho dimenticato il tuo volto
e quello di tanti altri amici[...]
non canto più
non piango
vorrei versare una lacrima
dentro il tè disgustoso del mattino
nella pappa dei vecchi della sera
mi hanno messo un bavaglio
e sopra c'è scritto geriatria
e io che quando correvo da te
anche solo con il pensiero
mi sentivo così ragazza
che avrei valicato i monti

Alda Merini ■

Note

¹ L'Odds Ratio (OR) o rapporto di probabilità è un dato statistico che misura il grado di correlazione tra due fattori.

² La coesistenza di più patologie diverse in uno stesso individuo.

³ Impostazione.

⁴ Assistenza infermieristica.

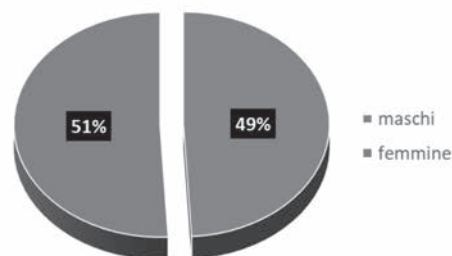
POPOLAZIONE ATS VAL PADANA

ATS Val Padana
2018

POPOLAZIONE ATS		
0-17	121.865	15,8%
18-64	465.610	60,5%
65-74	87.195	11,3%
> 75	95.604	12,4%

TOTALE	770.274
---------------	----------------

maschi	378.276
femmine	391.998



CARATTERISTICHE POPOLAZIONE

ATS Val Padana
2018

- La popolazione anziana (\Rightarrow 65 anni) residente nel territorio dell'ATS della Val Padana rappresenta il 23,7% dei cittadini.
- La speranza di vita calcolata ai 65 anni è di 20,7 anni in provincia di Cremona (19,1 per i maschi e 22,4 per le femmine) e 21,1 in provincia di Mantova (19,6 per i maschi e 22,6 per le femmine).
- Oltre la metà della popolazione anziana è costituita da persone over 75 anni, per il 61% donne.
- L'ATS della Val Padana si è costituita sul territorio di due province che risultano avere un tasso di crescita di segno negativo e nettamente inferiore alla media regionale (- 2,4 Cremona, - 2,1 Mantova, + 1,7 Lombardia).

CARATTERISTICHE POPOLAZIONE



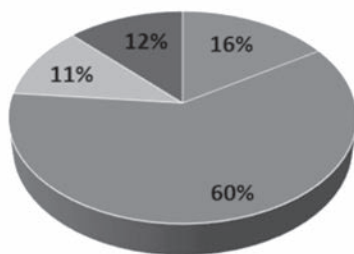
- ✓ Il confronto con i dati regionali evidenziano una **maggior percentuale di anziani residenti nel territorio dell'ATS Val Padana ed in particolare di ultra75enni**

	LOMBARDIA		ATS	
Residenti > = 65	2.247.703	22,4%	182.799	23,7%
Residenti >= 75	1.159.317	11,6%	95.604	12,4%
Residenti >=75/ >= 65		51,6%		52,3%

LA POPOLAZIONE DEI DISTRETTI

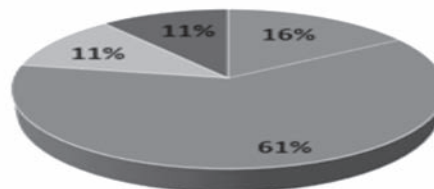


DISTRETTO DI MANTOVA



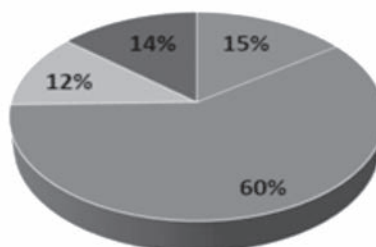
■ 0-17 ■ 18-64 ■ 65-74 ■ > 75

DISTRETTO DI CREMA



■ 0-17 ■ 18-64 ■ 65-74 ■ > 75

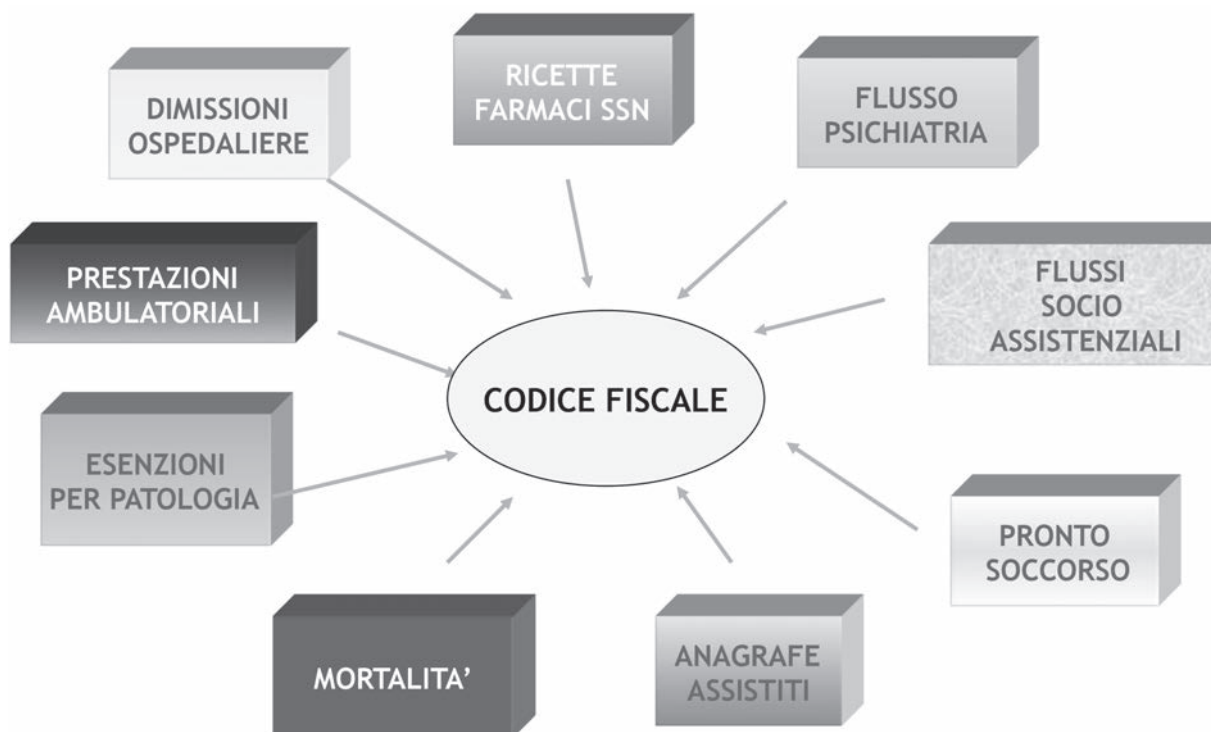
DISTRETTO DI CREMONA



■ 0-17 ■ 18-64 ■ 65-74 ■ > 75

L'individuazione della casistica (persone affette da demenza) avviene attraverso la BDA che è alimentata dalle informazioni contenute nei principali flussi informativi e nella fattispecie:

- ✓ SDO
- ✓ AMBULATORIALI
- ✓ ESENZIONI PER PATOLOGIA
- ✓ RICETTE FARMACI SSN
- ✓ FLUSSI PSICHIATRIA
- ✓ FLUSSI SOCIO SANITARI
- ✓ PRONTO SOCCORSO
- ✓ MORTALITA'
- ✓ ANAGRAFE ASSISTITI



DEMENZE IRREVERSIBILI

Costituiscono la maggior parte delle demenze e si distinguono in forme primarie e secondarie.

Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer, quella Fronto-Temporale e quella a Corpi di Lewy.

Fra le forme secondarie la più frequente è quella Vascolare.

DEMENZE

Le demenze sono state tutte ricondotte ad una suddivisione in due macro-categorie principali: quelle su base esclusivamente degenerativa che vengono fatte ricadere nella malattia di Alzheimer e quelle su base vascolare che producono secondariamente la morte cellulare per effetto ischemico, talché la degenerazione del tessuto nervoso ne rappresenta una conseguenza. Quando sono presenti segni di ischemia, la demenza viene associata alla demenza su base vascolare. Spesso il circolo cerebrale non è il solo distretto sanguigno a risultare compromesso, talché la demenza su base vascolare assume sovente una connotazione più di malattia sistemica che giustifica una maggiore presenza di particolari comorbidità.

L'analisi effettuata ha preso in considerazione

 **PREVALENZA**

QUANTI CASI CI SONO

 **INCIDENZA**

QUANTI NUOVI CASI/
ANNO SI
AGGIUNGONO

DEMENZE IN ATS

- ✓ Nel 2018 sono state mappate n. **9749** persone affette da demenza di cui :
 - **6983** Femmine
 - **2766** Maschi

- ✓ Delle **9749** persone n. **4765** presentavano **demenza di Alzheimer** e n. **4984** altri tipi di demenza

PREVALENZA ATS 2018



	Alzheimer		Demenza	
	F	M	F	M
Numero	3.297	1.468	3.686	1.298
Età media	83	80	87,5	83,2

PREVALENZA ATS 2018



AMBITO	Alzheimer			Demenza		
	Femmine	Maschi	Totale	Femmine	Maschi	Totale
	N	N	N	N	N	N
ASOLA-GUIDIZZOLO	365	174	539	415	150	565
CASALMAGGIORE-VIADANA	375	151	526	546	191	737
CREMA	714	286	1000	636	282	918
CREMONA	834	359	1193	1071	360	1431
MANTOVA	725	342	1067	686	194	880
OSTIGLIA-SUZZARA	284	156	440	332	121	453

PREVALENZA ATS 2018



AMBITO	Alzheimer	Demenza	Totale
	Totale	Totale	Totale
	N	N	N
ASOLA-GUIDIZZOLO	539	565	1104
CASALMAGGIORE-VIADANA	526	737	1263
CREMA	1000	918	1918
CREMONA	1193	1431	2624
MANTOVA	1067	880	1947
OSTIGLIA-SUZZARA	440	453	893

PREVALENZA ATS 2018



AMBITO	Alzheimer				Demenza			
	Femmine		Maschi		Femmine		Maschi	
	N	Tasso x1000	N	Tasso x1000	N	Tasso x1000	N	Tasso x1000
ASOLA-GUIDIZZOLO	365	3.94	174	2.93	415	3.49	150	2.41
CASALMAGGIORE-VIADANA	375	4.15	151	2.65	546	4.56	191	3.11
CREMA	714	5.05	286	3.14	636	3.78	282	3.1
CREMONA	834	4.62	359	3.48	1071	4.57	360	3.29
MANTOVA	725	4.3	342	3.4	686	3.33	194	1.88
OSTIGLIA-SUZZARA	284	2.59	156	2.36	332	2.41	121	1.77

I dati relativi al territorio dell'ATS evidenziano:



**una prevalenza
nelle Femmine**



**una maggior frequenza
nel Cremonese/Cremasco**

INCIDENZA ATS 2018

	Alzheimer		Demenza	
	F	M	F	M
Numero	829	507	1.503	736
% sui prevalenti	25%	<u>35%</u>	41%	<u>57%</u>
Età media	81.7	79.1	86,1	83,1

AMBITO	Alzheimer				Demenza			
	Femmine		Maschi		Femmine		Maschi	
	N	Tasso	N	Tasso	N	Tasso	N	Tasso
ASOLA - GUIDIZZOLO	125	1.47	73	1.23	178	1.62	93	1.49
CASALMAGGIORE- VIADANA	103	1.27	61	1.1	205	1.91	89	1.47
CREMA	167	1.23	96	1.05	316	1.94	188	2.06
CREMONA	224	1.31	146	1.43	379	1.71	179	1.63
MANTOVA	144	0.93	86	0.88	291	1.53	112	1.09
OSTIGLIA-SUZZARA	66	0.69	45	0.67	134	1.02	75	1.07

RIFERIMENTI DI PREVALENZA

Rilevazioni regionali e nazionali effettuate attraverso flussi informativi provenienti da fonti diverse (Società Scientifiche di MMG, consumi sanitari, prestazioni socio-assistenziali) indicano una prevalenza che oscilla tra un minimo di 2,9% per la popolazione over 65 anni della Regione Emilia Romagna ed un massimo di 8.9% della Regione Umbria.

La prevalenza dell'ATS Val Padana si attesta intorno al 5,1% pari a circa 10.000 soggetti over 65 anni (9749).

Casi prevalenti 2017

Patologie	% M	OR F/M (IC95%)
Alzheimer	31	1,32 (1,23-1,40)
Demenza	26	1,43 (1,34-1,53)

Corretto per età

ODDS RATIO (OR)

Misura la probabilità «in più» che le femmine hanno di ammalarsi di demenza rispetto ai maschi.

Il valore eccedente l'unità esprime quindi il valore percentuale «in più» di probabilità che la malattia accada nelle femmine: rispettivamente il 32% per Alzheimer e il 43% per demenze in più dei maschi

COMORBIDITÀ A CONFRONTO ASSOCIAZIONE CON LA MALATTIA DI ALZHEIMER



ALZHEIMER	OR	< IC95%	> IC95%
Neoplasie	0.60	0.55	0.66
Endocrinopatie	0.71	0.66	0.76
Diabete	0.81	0.75	0.87
Patologie cardiache	0.93	0.86	1.00
Patologie gastriche	1.14	1.06	1.22
Insufficienza renale	1.27	1.12	1.44
Patologie respiratorie	1.30	1.19	1.42
Malattie psichiatriche	8.25	7.64	8.92

COMORBIDITÀ



Per le patologie evidenziate in verde o bianco l'OR è inferiore ad 1 quindi c'è una sorta di condizione «protettiva».

Per quelle evidenziate in rosso si osservano invece degli eccessi statisticamente significativi perché il limite inferiore dell'intervallo è $\Rightarrow 1$.

Alcune cose sono ovvie altre un po' meno.

COMORBIDITÀ A CONFRONTO ASSOCIAZIONE CON LE DEMENZE

DEMENZE	OR	< IC95%	> IC95%
Endocrinopatie	0.36	0.33	0.39
Neoplasie	0.55	0.51	0.60
Diabete	0.86	0.80	0.92
Patologie cardiache	1.39	1.27	1.53
Patologie gastriche	1.42	1.33	1.51
Insufficienza renale	3.48	3.26	3.72
Patologie respiratorie	3.56	3.28	3.87
Malattie psichiatriche	28.29	26.42	30.28

Le patologie cardiache e renali mostrano OR più elevati, verosimilmente in ragione della natura sistemica delle demenze su base vascolare.

PROBABILITÀ DI MORIRE VS POPOLAZIONE GENERALE DI RIFERIMENTO

	N°	%	OR	< IC95%	> IC95%
Alzheimer	621	13%	2.29	2.09	2.50
Demenze	1419	28,5%	4.76	4.43	5.11
Cardiopatie	7186	3,7%	2.07	1.94	2.21
Neoplasie	3014	6,6%	3.97	3.79	4.17

Corretto per età

Per le demenze vascolari il rischio di morire è maggiore degli stessi tumori

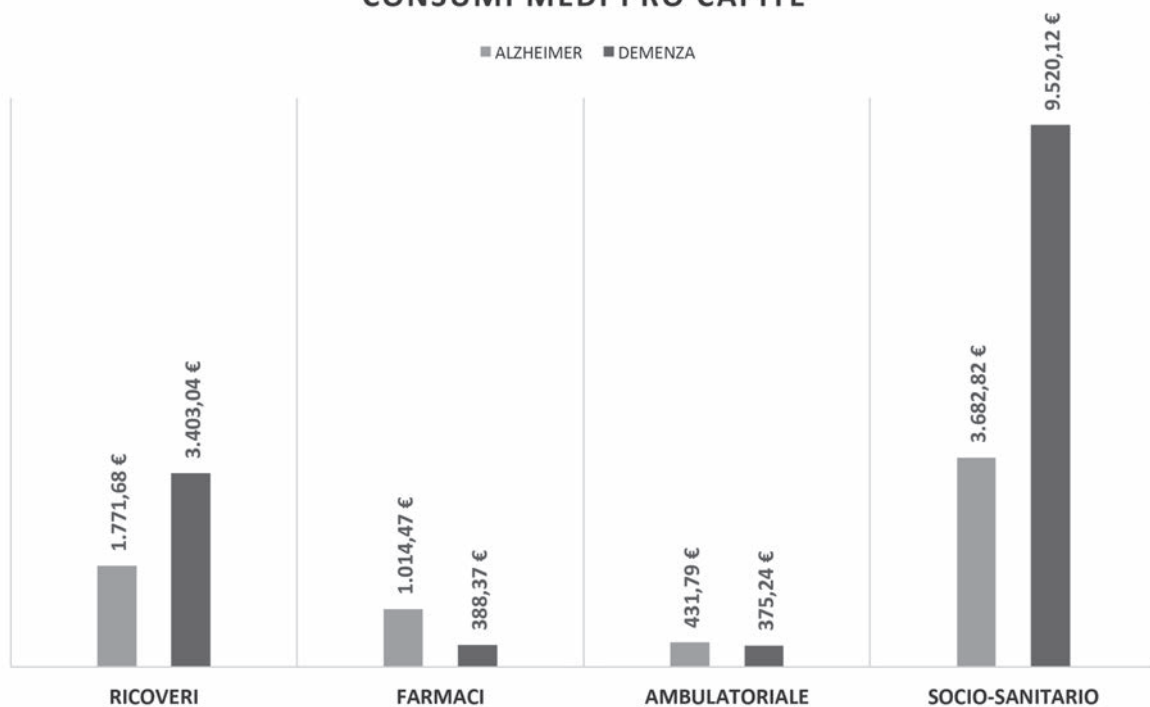
Patologia	N°	% (RSA)	OR (RSA)	inf IC95%	sup IC95%
Alzheimer	1227	25,8%	4.70	4.36	5.07
Demenze	3821	76,7%	57.47	53.12	62.18
Cardiopatie	8609	4,3%	2.32	2.16	2.49
Neoplasie	1367	3%	1.09	1.02	1.16

L'istituzionalizzazione è maggiore come frequenza e come rischio nelle demenze su base vascolare. E anche questo dato è coerente con l'atteso.

L'Alzheimer ha maggior bisogno di ADI delle stesse neoplasie.

CONSUMI MEDI PRO CAPITE

■ ALZHEIMER ■ DEMENZA



I malati di demenza hanno principalmente bisogno di assistenza sociosanitaria ed in misura decisamente minore di ricoveri, visite e farmaci

- SERVIZI DEDICATI (SAN/SOCIOSAN)
- CDCD (ex U.V.A.)
- NUCLEI ALZHEIMER DI RSA
- PROFILO 5 (Cure Intermedie)
- RSA APERTA

- SERVIZI NON ESCLUSIVI
- ADI/CURE PALLATIVE/HOSPICE
- CDI/RSA
- MAC
- RESIDENZIALITA' ASSISTITA



CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE (CDCD)

- Sono servizi deputati alla Valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e demenze.
- Istituiti nell'ambito del Progetto CRONOS come "Unità Valutative Alzheimer/U.V.A." comprendono i Servizi destinatari della Nota 85 AIFA.
- Nell'ambito del Piano Nazionale Demenze, sono denominati in modo comune a livello nazionale come CDCD.

**8 di ATS
581 CDCD
a livello
nazionale**



- Sono destinati all'accoglienza di persone affette da demenza di gravità per lo più moderata/severa, associata ad importanti disturbi del comportamento, non più in condizione di rimanere al proprio domicilio (tendenza alla fuga, aggressività verbale e fisica, tendenza ad urlare, ecc.)
- Il nucleo offre uno spazio che garantisce protezione e sicurezza, promuove la mobilità, facilita l'orientamento e assicura ritmi di vita e stimoli riabilitativi adeguati. Vi operano equipe multi disciplinari e multi professionali con specifiche competenze.

n. 729
a livello nazionale
139 nuclei
(e non 137) in
RSA lombarde



139 nuclei
dedicati
in Lombardia
all'interno di RSA

ATS	Popolazione ≥ 65 aa al 31.12.2017	Nuclei in RSA dedicati	Posti letto Alzheimer accreditati e a contratto	Indice dotazione (p.l. a contratto alzheimer ogni 1.000 ≥ 65 aa
CITTA' METROPOLITANA MILANO	777.710	47	981	1,26
INSUBRIA	329.824	16	352	1,07
MONTAGNA	79.048	6	109	1,38
BRIANZA	270.614	16	312	1,15
BERGAMO	229.453	11	264	1,15
BRESCIA	245.915	15	280	1,14
VALPADANA	182.799	14	263	1,44
PAVIA	132.340	14	365	2,76
REGIONE	2.247.703	139	2926	1,30

**310 CDI
in Lombardia
con 7587 posti
di cui 6254
a contratto**

CODICE ATS	ATS	CDI (abilitati accreditati e a contratto)
321	METROPOLITANA	67
322	INSUBRIA	32
323	MONTAGNA	16
324	BRIANZA	33
325	BERGAMO	31
326	BRESCIA	54
327	VAL PADANA	49
328	PAVIA	28
TOTALE REGIONE		310

- Assicurano all’anziano prestazioni di natura assistenziale, medico – infermieristiche, interventi di riattivazione e orientamento, di riabilitazione motoria di mantenimento, attività educative, ricreative e ludiche.
- Pur non essendo specificamente dedicati, negli anni, hanno maturato uno specifico know how nella gestione di persone affette da demenze, rappresentando uno dei nodi della rete territoriale più significativi per le funzioni di aiuto, accompagnamento e supporto alle famiglie.

CENTRI DIURNI INTEGRATI



- Per meglio rispondere alle esigenze organizzative della famiglia, il CDI , ha nel tempo flessibilizzato la propria organizzazione in termini di frequenza ed estendendo, talvolta, l'apertura anche nelle giornate di sabato e domenica.
- Vi operano équipe multi professionali che erogano interventi diversificati sulla base di un progetto individuale.

CURE INTERMEDIE



- Sono unità d'offerta della rete residenziale sociosanitaria a totale carico del Fondo Sanitario Regionale.
- Rivolgono la propria offerta "riabilitativa" a persone fragili, portatrici di bisogni complessi in area assistenziale, clinica e sociale che per il proprio recupero e/o per il raggiungimento di un nuovo compenso, necessitano di interventi specifici che non possono essere erogati al domicilio o in ospedale.

38 CI in Lombardia con 2845 p.l.

ATS	n. udo	Posti letto a contratto
CITTA' METROPOLITANA	11	1.286
INSUBRIA	4	161
MONTAGNA		
BRIANZA	2	55
BERGAMO	4	251
BRESCIA	3	167
VAL PADANA	12	668
PAVIA	2	257
TOTALE REGIONE	38	2.845

- Accolgono utenti direttamente dal domicilio, dall'ospedale o da tutti gli altri nodi della rete, di norma nella fase di stabilizzazione a seguito di un episodio di acuzie o di riacutizzazione.
- Svolgono la funzione di assistere l'utente per completare l'iter di cura, portandolo al miglior stato di salute e benessere possibile, con l'obiettivo di reinserirlo nel proprio contesto di vita o di accompagnarlo alla risposta più appropriata al suo bisogno.

- Nell'ambito delle Cure Intermedie, la D.G.R. n. 3383/2015 ha sperimentalmente introdotto, un **“Profilo 5”** dedicato alla demenza, come setting in grado di fornire un contesto di cura specifico, attraverso un ricovero temporaneo, di 60-90 gg massimo, con costo interamente a carico del Servizio Sanitario Regionale.

- Trattasi di una misura che si caratterizza per l'offerta di interventi di vario genere, erogabili da RSA accreditate, prevalentemente al domicilio delle persone, ma anche all'interno delle strutture (RSA/CDI).
- Alla misura si accede attraverso una valutazione dei bisogni sia della persona affetta da demenza che del suo caregiver, in esito alla quale viene predisposto un progetto che definisce obiettivi, interventi e durata.
- Gli interventi, di natura prioritariamente sociosanitaria, sono finalizzati a supportare la permanenza il più a lungo possibile al domicilio.

■ Tra gli interventi sostenuti dalla misura vi sono:

- Stimolazione cognitiva
- Consulenza alla famiglia
- Supporto psicologico al care giver
- Ricovero di sollievo
- Stimolazione/mantenimento capacità motorie
- Igiene personale
- Consulenza addestramento per adattamento ambienti
- Riabilitazione motoria
- Nursing
- Sostegno caregiver in caso di disturbi del comportamento
- Problematiche malnutrizione/disfagia
- Mantenimento capacità residue e prevenzione danni terziari

UDO SOCIOSANITARIE PRESENTI SUL TERRITORIO

* prestazioni	ATS VAL PADANA							
	AUTORIZZATI		ACCREDITATI			A CONTRATTO		
	n° UdO	n° p.l.	n° UdO	n° p.l.	di cui Alzheimer	n° UdO	n° p.l.	di cui Alzheimer
RSA	88	8.016	87	7.781	263	82	6.938	263
CDI	49	1.038	49	1.023		43	872	
CURE INTERMEDIE	12	719	12	719		12	668	
Ex speriment. post acuti	1	28	1	28		1	28	
RIA Ambulatoriale/ domiciliare	10	56.505 *	10	56.505 *		10	57.455 *	
Enti erogatori ADI	36		36			41		
RSD	12	819	12	816		10	782	
CDD	24	565	24	5		23	543	
Ciclo Diurno Continuo	4	179	4	179		4	179	

OFFERTA SOCIOSANITARIA ATS RESIDENZIALITÀ AREA "ANZIANI"



Servizi per anziani: RSA

Distretto ASST Mantova			Distretto ASST Crema			Distretto ASST Cremona			Totale strutture	Totale posti a contratto	Totale posti non a contratto
Strutture	posti a contratto	posti non a contratto	Strutture	posti a contratto	posti non a contratto	Strutture	posti a contratto	posti non a contratto			
53	3.258	759	11	790	149	24	2.890	130	88	6.938	1.038

Cure Intermedie e servizi di riabilitazione

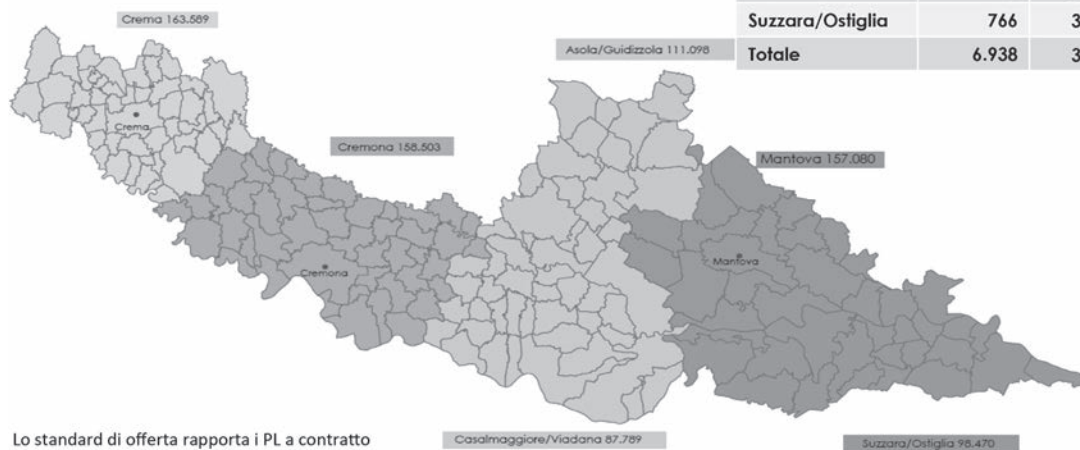
Distretto ASST Mantova			Distretto ASST Crema			Distretto ASST Cremona			Totale strutture	Totale posti a contratto	Totale posti non a contratto
Strutture	posti a contratto	posti non a contratto	Strutture	posti a contratto	posti non a contratto	Strutture	posti a contratto	posti non a contratto			
4	162	9	3	222	11	5	284	7	12	668	27
1	28	0	0	0	0	0	0	0	1	28	0

DISTRIBUZIONE PER AMBITO P.L. RSA



RSA	Regione	ATS
P.L. solo autorizzati	2.667	237
P.L. solo accreditati	2.843	843
P.L. a contratto	57.906	6.938
Standard Offerta	27,18	38,48

Ambito	Posti contr.	Stand. Off.
Crema	790	22,1
Cremona	2.313	57,5
Casalm/Viadana	1.147	55,1
Asola/Guidizzolo	822	36,4
Mantova	1.100	29,1
Suzzara/Ostiglia	766	31,5
Totale	6.938	38,3



Lo standard di offerta rapporta i PL a contratto ogni mille abitanti 65+

- Ad oggi sono 14 le RSA dotate di Nuclei Alzheimer per un totale di complessivi n. 263 posti letto. A questi, a breve, verranno ad aggiungersi altri Nuclei previsti dalla DGR n. 1046/2018, per complessivi n. 103 posti letto ulteriori. Nel corso del 2019 saranno pertanto n. 366 i posti letto Alzheimer dell'ATS Val Padana.

ATS VAL PADANA					
NUCLEI ALZHEIMER					
Distretto ASST MANTOVA		Distretto ASST CREMA		Distretto ASST CREMONA	
Numero RSA	P.L in Nucleo	Numero RSA	P.L in Nucleo	Numero RSA	P.L in Nucleo
5	89	2	36	7	138
TOTALE n. 14 nuclei Alzheimer e n. 263 posti letto					

QUALI CONCLUSIONI?

- La demenza rappresenta una patologia significativa nel territorio dell'ATS Val Padana**
- I servizi risultano diffusi, articolati e capaci di assicurare buone cure**
- E' prioritario implementare e sostenere programmi di prevenzione e promozione della salute, atti a contenere il più possibile lo sviluppo di malattie croniche, attraverso:**
 - una sana e corretta alimentazione
 - movimento (gruppi in cammino)
 - corretti stili di vita salutari

TESTIMONIANZE

Andrea Loddi Cgil Mantova

Innanzitutto un saluto a tutti! Sono Andrea Loddi della Cgil di Mantova e il cortometraggio che avete appena visto dal titolo *Il nostro piccolo segreto* è stato realizzato nel 2015 da due ragazzi della mia età. I due registi sono Mattia Santi e Franco Montanaro che non sono potuti essere qui oggi perché uno lavora a Lecce e l'altro a Bologna. È un cortometraggio nato dall'idea di questi due ragazzi che allora collaboravano con Ermanno Olmi a Bologna per la realizzazione di un cortometraggio a sfondo sociale e psicologico. Nel 2017 questo corto ha vinto due premi Rai come miglior cortometraggio a tema socio pedagogico e altri premi. Mattia Santi e Franco Montanaro mi hanno inviato due righe per spiegare l'obiettivo del loro lavoro che ora vado a leggere. La storia è tratta dal racconto di vita vissuta di Elisa ed è una storia vera. L'intenzione è di mostrare piccoli gesti quotidiani, in apparenza banali, come un semplice taglio di capelli, in un pomeriggio tra una madre e una figlia divise da un ospite ingombrante, come questa malattia terribile capace di cancellare i ricordi del passato e di modificare il presente. L'obiettivo del cortometraggio appunto è quello di provare a raccontare, attraverso questa apparentemente ordinaria giornata, con delicatezza l'egoismo implicito di questa terribile malattia. Lo scopo non è quello di enunciare teorie ma quello di offrire uno spunto di riflessione, richiamare la sensibilità e utilizzare il mezzo cinematografico per cre-

are un momento d'incontro /collisione tra finzione e realtà in cui nasce l'emozione. Quindi l'obiettivo non è fare i medici, ma lasciare un'emozione su un tema così delicato senza scendere nel lato dolce e zuccheroso ma senza neanche andare ad appesantire una malattia già di per sé molto impegnativa. Riallaccio la storia di questo cortometraggio alla mia storia personale. Mio nonno nel 2012 ha avuto i primi sintomi della malattia: è malato da sette anni e da pochi mesi è in Rsa. Io non voglio dare consigli a nessuno, però capita, anche a me, andandolo a trovare, di vivere momenti come quelli



Andrea Loddi

del cortometraggio. Ogni volta che vado da lui, gli faccio la barba e, quanto ho visto nel cortometraggio, lo rivivo in prima persona. La cosa bella e simpatica è che lui non mi riconosce più, però, ogni volta che sono lì con lui, lo sguardo che ha nei miei confronti, nei confronti di mia sorella, dei parenti è diverso rispetto allo sguardo che ha quando entra un'infermiera. Lui non mi riconosce, ma coglie che sono una persona a lui vicina.

Il messaggio del cortometraggio e il mio personale rivolto a chi deve affrontare questa malattia è di vivere nella maniera più naturale possibile perché, comunque, la persona capisce che nulla è cambiato dal punto di vista del sentimento.

Arianna Ansaloni

Presidente de Il Gruppo di AL, Suzzara

Sono Arianna, la Presidente de Il Gruppo di AL, piccolissima associazione che ha un paio d'anni, di Suzzara, un paese medio-grande della provincia di Mantova. Raccolgo solo due stimoli e poi lascio la parola a Ivana e Alida che racconteranno due piccoli episodi. L'idea è di lavorare sulle emozioni, visto che i dati e la teoria sono stati presentati in maniera molto precisa e completa.

Come associazione siamo nati da un incontro con familiari di persone affette da demenza di Alzheimer che frequentavano lo stesso gruppo di mutuo auto-aiuto. Ci conoscevamo, abbiamo ascoltato nel tempo, forse per anni, i nostri racconti e gli sfoghi in un ambiente chiuso e protetto. Un giorno ci siamo trovati a casa di uno

di noi, intorno a una tavola vera. Senza nulla togliere al gruppo di auto-aiuto che è preziosissimo, ma la situazione non protetta ci ha fatto sentire subito in famiglia. L'idea di sentirci capiti, compresi, di avere persone che vivevano le stesse nostre esperienze ci ha fatto sentire bene e quindi abbiamo deciso di condividere con il paese, per provare a lavorare su alcune tematiche che sono state descritte negli interventi precedenti, compreso quello dell'assessore Caprini, che spero possa riuscire a realizzare tutti i progetti per Mantova.

Uno dei primi obiettivi che ci siamo dati è stato di vincere la vergogna. Abbiamo fotografato, ci siamo fotografati con i nostri famigliari malati e allestito una mostra nella biblioteca di Suzzara per dire, in maniera molto semplice: "Non abbiate paura a uscire allo scoperto".

Abbiamo cercato di sensibilizzare la comunità con incontri che abbiamo chiamato Alvar e poi organizzato incontri per i familiari che si chiamano Al caldo. Il video che abbiamo appena visto descrive benissimo quello che volevo dirvi io, che riguarda quello che il professor Trabucchi diceva del precario equilibrio e del fatto che il senso della vita allunga la vita. Ci siamo detti come associazione di fare questa cosa così dura cercando di stare bene. Oggi vorrei provare a inserire nel programma anche una rivoluzione lessicale delle parole che si utilizzano, che poi diventa anche una rivoluzione semantica e quindi di senso, di significato. Quando si parla della malattia, si utilizzano parole di senso negativo come *terrificante, terribile, bavaglio, tor-*



Da sinistra: Carolina Maffezzoni, Enrica Chechelani, Federica Trapletti, Arianna e Ivana Ansaloni

tura, malattia crudele e altro. Quando Andrea, invece, ha parlato del suo andare dal nonno in casa di riposo, ha usato parole semplici e positive, definendo la situazione bella e simpatica. Credo che questa sia la parte più importante, quella che il professor Trabucchi chiama la Cura, quella con la C maiuscola, ovvero aiutare a vivere in modo normale, fatto di cose di tutti i giorni. Per questo è molto importante aiutare ad evidenziare ciò che è positivo.

Per questo, nel nostro piccolo, abbia scelto di chiamarci gruppo di AL, usando un nome che vuole essere anche un po' simpatico, di aggregazione e non soltanto descrittivo della durezza della malattia e delle difficoltà. Abbiamo scelto la stella con l'abbraccio come simbolo. Cisticchi all'inizio cantava "Abbracciami quando avrò paura di cadere". L'idea dell'abbraccio come incontro immediato, senza bisogno di parlare, senza altezze diverse, l'essere per un momento sullo stesso piano.

Dopo aver ascoltato Andrea e visto il video, tro-

vo che sia riduttivo definire la storia familiare della malattia dell'Alzheimer una storia di mancanza, che è quello che si trova molto nella narrativa, ma non per i familiari per i quali è invece una storia di ricostruzione. Mi è piaciuto molto il video che abbiamo visto perché sono storie di costruzioni: puoi fermarti a piangere sul fatto che tua madre non ti riconosce, oppure provare giocare a far la parrucchiera, a costruire una storia di affetto che è altrettanto importante e profonda; puoi andare a trovare il papà che non sa come ti chiami e gioca con i peluche e dire non è più mio papà, oppure dire "oggi si è ricordato quel pezzo della filastrocca che non ricordava più da tanto tempo". Che bello! Torni a casa felice: cambia il modo in cui ti senti. Il segretario dello Spi di Bolzano dice "Cerchiamo di erogare i servizi abbracciando". È una cosa molto bella! Credo che voi lo facciate e anche a Suzzara ci si sente abbracciati. Ultima cosa che intendo sottolineare è la necessità di coinvolgere anche i giovani nel fare questo

tipo di lavoro, perché sanno dare tanto. Sono molto importanti non solo perché è un'attività socialmente molto utile, ma perché è un vero e proprio modo di affrontare la vita.

Ivana Ansaloni

Io sono moglie e non voglio raccontare il mio cammino. Dico però che, passato il momento duro, ho scelto di affrontarlo e di affrontarlo con gli altri, parlandone. Quando ancora non si vedeva e si poteva nascondere la malattia, ho cercato la collaborazione delle persone che entravano in contatto con mio marito in banca, nei negozi, in farmacia; tutto per creare intorno a lui una rete che gli permettesse di continuare a mantenere vive, per quello che era possibile, le sue capacità. Come famiglia, con le mie figlie abbiamo scelto di apprezzare tutto quello che di bello riusciamo ancora a vivere insieme, di sorridere, di trovare qualcosa di bello nelle battute, nelle parole che ormai non sono più parole.

Ieri mi è capitata una cosa stupenda. Sono uscita con la badante per portarlo da un medico ma, dopo aver camminato un pochino, ha avuto bisogno della sedia a rotelle. Poiché si era smontato il ruotino di gomma, la sedia non camminava, la badante la spingeva ed io la sollevavo da un lato. Siamo arrivati in piazza e lì, ai primi due signori che ho incontrato, ho chiesto aiuto. Si sono dimostrati molto disponibili non solo nell'aiutare ma anche giocando con lui, altri sono usciti da un bar e ci hanno portato dei cacciaviti. Ma la cosa più bella che ha completato il tutto è che al gruppo si è unito un ragazzo con problemi neurologici che io assisto con un'altra associazione e anche lui ha voluto partecipare. Il gruppo di persone efficienti l'hanno fatto entrare in questo gioco. È stato un momento di aggregazione gioiosa, dove sono scomparse le menomazioni. Intanto mio marito si era appartato ed io l'ho incoraggiato ad andare a prendere il gelato. Lui mi ha preso la mano e siamo arrivati in gelateria. Ho preso il gelato e lui si è preparato come un uccellino col beccuccio aperto, gli ho dato il suo primo cucchiaino di gelato e mi ha fatto segno che era vera-

mente buono. Al secondo cucchiaino, sempre tenendomi l'altra mano, mi ha detto che doveva essere per me. Secondo me è quanto di più bello si possa apprezzare. Non per questo dico che è facile, anzi è difficilissimo, perché si stravolge tutto quello che era il progetto di vita. Però restano ancora delle cose molto belle. Grazie.

Alida Garuti

Anch'io sono moglie di una persona già ammalata da diverso tempo e quindi in una fase di Alzheimer molto severa. Il cammino è stato lungo e difficoltoso; molto pesante nella prima parte, adesso ho raggiunto un buon grado di serenità e accetto completamente la malattia. Mi rivolgo a lui e, anche se ormai la comunicazione verbale è inesistente perché non parla più, lo chiamo per nome. Lui non si volta nemmeno più, mi guarda e il suo sguardo è come se mi passasse oltre. Però il vivere quotidianamente assieme mi rende ancora tanto felice. L'incontro con il gruppo di altre persone è stato per me un aiuto grandissimo: in una prima fase, ho dovuto lavorare su me stessa; adesso sono capace di dare anche ad altri quello che io ho ricevuto. Con



A sinistra, Alida Garuti

il nostro gruppo abbiamo iniziato con l'ascolto. Siamo noi che dobbiamo portare aiuto agli altri, noi abbiamo esperienza e dobbiamo farla conoscere, portarla all'esterno, far capire che queste persone fanno parte di noi, fanno parte della nostra famiglia e dobbiamo accoglierli. Tra me e mio marito non è cambiato nulla, l'amore che ho verso di lui è ancora l'amore della giovinezza perché lo vedo ancora vivo, lo vedo e il suo sguardo mi ricompensa di tutte le difficoltà che ho dovuto superare.

Josef Pilato

Fondazione Boni Suzzara

Buongiorno a tutti! Guten Morgen! Mi chiamo Josef Pilato e lavoro alla fondazione Boni di Suzzara. Sono un operatore socio sanitario e sono inserito nel nucleo Alzheimer. Questo nucleo lo abbiamo definito insieme, lo abbiamo voluto chiamare *Nucleo Arcobaleno* perché dentro ne vediamo di tutti i colori! La fondazione Boni ha creduto molto nell'idea di aprirsi non solo ad anziani ma anche ad altre tipologie di fragilità, come le demenze. La demenza è una parola che ci spaventa tanto perché è quella che ci fa dire: "Sai che un giorno dimenticherai tutto? Parole, ricordi, gesti, eventi?". Io e il mio collega siamo stati chiamati per raccontarvi un po' quello che facciamo e cercherò di farvi entrare in questo mondo. Al Nucleo Arcobaleno non abbiamo un vero e proprio piano di lavoro. Ovviamente, ci occupiamo dell'igiene personale, li aiutiamo a vestirsi, gli diamo da mangiare, gli facciamo passare qualche mo-

mento di allegria, ma in base alle loro esigenze. Ci muoviamo seguendo il loro stato d'animo: per esempio, non abbiamo un vero e proprio schema bagni. Se quel giorno Elena decide che non vuole lavarsi, quel giorno non si lava. Una fetta grande del lavoro è la terapia occupazionale. Per tenere occupate e stimolare le persone, usiamo la terapia occupazionale per ridurre ed eliminare anche le contenzioni, sia fisiche sia farmacologiche. Da quando a Enio, che era un elettricista, gli è stato regalata una cassetta di attrezzi ha smesso di voler fuggire dalla struttura. Giochiamo con le carte, ascoltiamo la musica, magari qualche vecchia cassetta dei Ricchi e Poveri, oppure di Romina e Albano. Giulia, che non parla, quando sente *Felicità* invece ride canta e balla. Il fatto che lei rida e balli ci apre una piccola finestra, un piccolo spiraglio, ci fa entrare nel suo mondo e, anche se non parla, quando ascolta la musica, ci dice: "ma sai chi è il mio cantante preferito?" "No!" "... Jovanotti!" e "allora vai a cercare un cd di Jovanotti e mettilo su!"

È solo un momento, anche se solo per dieci minuti, ma Giulia vive! Sono fatti molto importanti per noi le storie delle vite dei residenti, che utilizziamo per le varie strategie di reparto, così capiamo cosa può funzionare, vediamo le passioni, se gli piaceva leggere piuttosto che impastare. Le adottiamo per rendere la permanenza più vicina allo stato d'animo delle persone. L'operatore del nucleo Alzheimer, oltre che essere formato con un corso specifico, nella fondazione utilizza il metodo *Genteclare* per ascoltare una comunicazione che spesso, o quasi sempre, non è fatta di parole. Bisogna saper essere empatici, leggere gli stati d'animo, i pensieri, le agitazioni, le mimiche facciali e il linguaggio del corpo. Dovete immaginare di avere le braccia piene di pacchetti e incontrare un amico che a sua volta è carico. Per poterlo aiutare prima dovremmo appoggiare da qualche parte i nostri pacchetti e poi potremo prendere i suoi e aiutarlo. La stessa cosa avviene con le emozioni delle persone nel nucleo: se siamo carichi delle nostre emozioni, non saremo mai in grado di prendere le sue, sentirne il peso e dividerle.



Non solo le persone ma anche gli ambienti sono importanti e nulla è lasciato al caso. Muri con contrasti forti per definire gli spazi, mobili antichi, una cucina terapeutica, un giardino recintato e la sala di toelettatura. Tutto per rendere l'ambiente più protesico. Che cosa vuol dire ambiente più protesico? Ci si prende cura delle persone anche a cominciare dagli spazi che a queste sono destinati. Lo spazio fisico può fare la differenza per se adattato alle peculiarità di chi lo abita. Ciò vuol dire non essere in una Rsa ma essere a casa. Questo è l'obiettivo di noi operatori del nucleo: dare un piccolo scorcio di quello che stata la vita, mantenerla e portarla avanti.

Io vi ringrazio, è stato breve ma vi lascio con un piccolo pezzo di un monologo scritto da Nicoletta Ferrari, un avvocato, su un testo che si chiama *Chi è Giacomo?* un testo teatrale che parla di Alzheimer.

"...E così adesso mi chiama 'mamma'. Le prime volte la correggevo, "No, mamma! Sono tua figlia! Sei tu la mia mamma, sei tu la mia mamma", mi veniva un groppo alla gola. Ora non piango più, ora accetto di essere la madre di mia madre, accetto di accudirla in questa fase della vita, della nostra vita, che è fatta di alti e di bassi, fatta di coccole, di dolcezza che mai avrei immaginato. Vorrei fermare il tempo e mantenerla così. Ora mia madre è un magnete e ci tiene stretti a sé, ci tiene tutti in una mano. È il centro, l'inizio della nostra vita, il nostro senso di appartenenza, ecco perché mia madre è una calamita".

Grazie! Danke schön!

Lamberto Borghi

Presidente Associazione Non ti scordar di me

Buongiorno a tutti! Mi chiamo Lamberto e sono presidente di un'associazione di volontari, familiari di persone con Alzheimer. Abbiamo la sede a Schivenoglia, nella bassa mantovana. Siamo nati sei anni fa, dalla stessa esperienza del gruppo di AL: familiari che si sono frequentati, si sono conosciuti agli incontri di auto mutuo aiuto, tutti legati dalla stessa esperienza.

Nell'anno 2010, conclusa l'esperienza all'avanguardia del *Progetto Alzheimer*, nato con il Comune di Villa Poma, noi familiari ci siamo



Lamberto Borghi

chiesti: "Lasciamo andare tutto a monte? Ci dimentichiamo di quello che abbiamo fatto? Ognuno va per la sua strada?"

Abbiamo riflettuto e abbiamo deciso di non disperdere quanto fatto: saremmo stati noi stessi a rimmetterci perché non avremmo avuto più un supporto di grande aiuto per noi tutti. Personalmente mi sarebbe dispiaciuto che nessuno avesse potuto più accedere a un servizio di grande utilità e sostegno.

Ci siamo ritrovati, ci siamo messi insieme e abbiamo deciso di fondare quest'associazione che ha come mission la valorizzazione e il sostegno della famiglia, perché il malato, purtroppo, segue il suo cammino e ciò comporta coinvolgimento, presenza, partecipazione, aiuto da parte della famiglia.

Com'è stato già detto, la famiglia è sottoposta ad un carico fisico ed emotivo talmente pesante da diventare la seconda vittima della malattia stessa.

Il nostro motto è, guarda caso, Non ti scordar di me, associazione di volontariato a sostegno delle famiglie di persone con Alzheimer.

Abbiamo sentito le testimonianze: Andrea ha

raccontato la sua esperienza con suo nonno e, secondo me, le nelle sue parole potrebbe esserci la spiegazione di che cosa è l'Alzheimer. "Io gli faccio la barba e lui è contento, quando vede me e mia sorella ride di più e ci distingue dagli operatori che li assistono". È qui che c'è il filo che lega il malato con i suoi cari, questo filo, l'ha detto la signora che mi ha preceduto, si chiama amore. L'amore non si spegne, non si perde.

Ho fondato l'associazione nel 2011, quando seguivo la mia mamma che è venuta a mancare nel 2015. A quel tempo, iniziavo a chiedermi che cosa avrei fatto quando sarei andato in pensione; mi attirava il mondo del volontariato ma non avevo idee precise e non avevo simpatie per una tipologia specifica: "Quando sarà il momento, vedrò".

Ho conosciuto, ho imparato che cosa è il mondo dell'Alzheimer attraverso la mia mamma. Poi lei se n'è andata e, quando non l'ho più avuta vicina, ho capito che cosa avrei dovuto fare. La mia mamma mi aveva lasciato un compito, quello di fondare l'associazione e mi ha dimostrato il suo atto d'amore più grande con la sua malattia, ha voluto che prendessi il testimone della sua sofferenza. Io l'ho interpretata così.

Trovo importante testimoniare le esperienze dell'associazione e di chi affronta problemi. Siamo in un paese dove il welfare è affidato prevalentemente alla famiglia e la famiglia diventa la risorsa fondamentale per questa malattia.

Chiedo di tenere alta l'attenzione sulla famiglia perché questa malattia – la dottoressa l'ha definito patologia – è progressiva e molto invalidante, non ha bisogno d'improvvisazione. Servono conoscenze semplici e precise, ma non è necessario che il volontario debba essere un tutologo, che sappia di neurologia, psicologia e altro. Indispensabile è una formazione dei familiari e dei gruppi di auto mutuo aiuto che fornisca capacità e conoscenze di base per aiutare a gestire la malattia, ad affrontare in casa la quotidianità del proprio caro. La famiglia ha bisogno di essere valorizzata, di essere ascoltata e di diventare protagonista nei progetti promossi dalle istituzioni e dagli enti.

Andrea De Stefani

Operatore

Sono Andrea De Stefani, ho 27 anni e da sette anni lavoro nella casa di riposo di San Michele in Bosco. Il mio percorso lavorativo a Villa Aurelia è iniziato facendo l'animatore. Mi occupavo principalmente di attività sia ricreative che di stimolazione cognitiva. Attraverso questo lavoro, in quel periodo, mi sono interessato sempre di più delle persone colpite dall'Alzheimer e ho preso la decisione di frequentare il corso per diventare operatore sociosanitario, in modo da avere più conoscenze e più competenze sulla gestione del malato, poter agire meglio con l'equipe ma soprattutto con gli ospiti. Ho iniziato così a prendere parte attiva nella giornata tipo del nostro gruppo Alzheimer, andando in sostegno degli operatori durante le cure igieniche, stimolando gli ospiti a lavarsi autonomamente viso e mani e incentivandoli a riordinare la propria stanza. Con il tempo ho così deciso di cambiare ruolo e di diventare operatore socio sanitario all'interno del nucleo Alzheimer. Mi è capitato anche di lavorare in altri reparti dove sono presenti ospiti un po' più autosufficienti e così ho potuto trovare grandi differenze. Quello che contraddistingue maggiormente le attivi-



Andrea De Stefani

tà del reparto Alzheimer, rispetto gli altri, sono i bisogni e le necessità degli ospiti. Per questo motivo non sono loro ad adattarsi all'organizzazione del personale nella gestione del turno di lavoro, ma il personale che, di giorno in giorno, organizza il proprio lavoro, adattandosi ai bisogni di ogni singolo paziente, personalizzando così schemi e metodi di approccio alle manovre con cui eseguire le cure igieniche. Per fare un esempio, il paziente a cui piace dormire di più, viene lasciato a letto posticipando le cure igieniche, alzandolo per ultimo e svolgendo l'igiene il più tardi possibile, dando così la precedenza ad ospiti che sono già svegli perché preferiscono svegliarsi presto. Parlando oggettivamente, però, non è tutto semplice. La malattia comporta aspetti di difficile gestione sia per il familiare che per gli operatori. Al riguardo, quello che trovo più difficoltoso è la gestione dei disturbi comportamentali. Il familiare, infatti, si ritrova a far fronte ad atteggiamenti da parte del proprio caro che implicano uno stravolgimento emotivo, perché spesso sono anziani che compiono azioni che prima della malattia non avrebbero mai fatto. Quello che ho capito ed imparato è che siamo noi a doverci adattare a quel loro comportamento. Per loro, in quel momento, è la cosa giusta da fare e provare a far loro cambiare idea provocherebbe più agitazioni per loro stessi e più frustrazioni per noi. Per esempio, capita spesso di avere pazienti che diventano aggressivi durante le cure igieniche. Questo significa che per loro in quel momento non è necessario essere lavati, quindi non lo si fa. Troveremo un altro momento in cui sono più collaboranti. Per questo è anche importante conoscere la storia del paziente. Parlando con alcuni familiari abbiamo saputo, per esempio, che il padre era abituato al mattino a fare colazione prima di lavarsi. Così siamo andati incontro a questo suo bisogno, dandogli la colazione prima di svolgere le cure igieniche. In questo modo abbiamo risolto il problema della agitazione e riscontrato meno difficoltà ad approcciarci con lui. Con un'altra ospite avevamo difficoltà nel portarla in sala da pranzo per sidersi a tavola a mangiare e, più cercavamo di

convincerla più lei si irritava. Siamo venuti a conoscenza del fatto che questa signora aveva un'osteria e che mangiava sempre in piedi in cucina nei momenti liberi. Lasciandola in piedi, ha ricominciato a mangiare più volentieri e, al termine del pasto, ci aiutava anche raccogliere le stoviglie e a riordinare la sala.

L'esperienza con persone affette da Alzheimer che si trovano a domicilio mi ha fatto rendere conto che gli interventi sono importanti, non solo nei confronti del malato ma anche dei caregivers familiari.

Facendo questo lavoro a stretto contatto con il paziente affetto da Alzheimer e con i familiari, ho riscontrato che troppo spesso si tende a nascondere la realtà e a vergognarsi di chiedere aiuto. Ci si rinchiede all'interno delle mura domestiche per paura di incontrare gente che si conosce e vedere nei loro occhi sguardi compassionevoli. Credo che iniziare a chiedere supporto, non vergognarsi, non nascondersi posso aiutare sia il caregiver sia il malato ad affrontare meglio la situazione. È importante, quindi, abbattere pregiudizi e divulgare giuste informazioni, affinché chi deve convivere con questa malattia non si ritrovi a doverlo fare da solo. Aiutare queste persone, per me e per tutti i miei colleghi, più che un lavoro è una missione per favorire il benessere psicofisico ed emotivo di tutti i nostri pazienti. ■

Conclusioni

UN PATTO SULLE POLITICHE PER LA TERZA ETÀ

Federica Trapletti *Segreteria Spi Lombardia*

Vorrei ringraziare la segreteria dello Spi di Mantova per avermi invitato e non è una formalità dire che io uscirò da questa iniziativa profondamente arricchita da tutto quello che ho sentito: gli interventi del dottor Trabucchi e della dottoressa Maffezzoni, le esperienze e le voci delle persone che vivono la dura realtà della malattia. Noi come Spi abbiamo assolutamente intenzione di dare

voce a chi non ce l'ha. Abbiamo il compito di mettere insieme le voci dei familiari con quelle degli operatori, per aiutare a costruire ponti che consentano di mettere in contatto le solitudini e le sofferenze di chi è coinvolto.

Sono molto orgogliosa delle esperienze che hanno portato questi due splendidi ragazzi della Cgil che accudiscono i malati, senza avere legami affettivi ma perché svolgono il loro mestiere con passione e competenza. Queste testimonianze confermano che la collaborazione e la reciproca fiducia tra familiari e operatori aiutano a migliorare le condizioni quotidiane di assistenza e soddisfare al meglio i bisogni delle persone assistite. Ho letto alcuni brani del professor Trabucchi e sono rimasta colpita da una sua frase, credo molto cara anche a lui: *invecchiare non è una malattia*.



Sembra una frase banale e scontata, ma purtroppo non è così. Il tema di fondo di questa iniziativa è, quello più trasversale, dell'invecchiamento della popolazione.

È un tema che coinvolge non solo la malattia dell'Alzheimer ma tanti altri problemi più in generale. Diceva il professor Trabucchi: "Invecchiare non deve essere vissuto come un fatto negativo in sé, è una conquista!". Una

conquista dovuta al raggiungimento di un livello più elevato di benessere e quindi deve corrispondere a un aumento e non una riduzione delle opportunità, sia per la persona che invecchia, sia per la collettività. Noi oggi, in Italia, siamo i più longevi, dopo il Giappone. Ma a fronte di questo dato assolutamente positivo, non c'è, nel nostro paese, un'adeguata attenzione per gli anziani e le loro problematiche.

Gli anziani e i loro bisogni sono assolutamente assenti dalla discussione politica.

Troppo spesso, invece, sentiamo parlare del *problema degli anziani* dal punto di vista del carico assistenziale che necessariamente comporta l'aumento dell'aspettativa di vita. Proviamo invece a ragionare sul fatto che gli anziani sono una risorsa per l'intera società e quindi su come sia indispensabile

rendere la vecchiaia un periodo il più sereno possibile. Certo, invecchiare, abbiamo visto oggi anche dai dati, comporta un rischio maggiore di incorrere nelle malattie croniche, quindi una maggiore richiesta di assistenza. Oggi stiamo parlando di una condizione difficile legata a una malattia neurodegenerativa, ma proprio perché l'invecchiamento è un dato incontrovertibile e inconfutabile, noi abbiamo bisogno di ragionare, da un lato, su come utilizzare le nostre risorse economiche, culturali e sociali per ridurre l'incidenza di questa malattia e, dall'altro, su come il sistema di welfare deve garantire alle persone anziane e alle loro famiglie un maggiore sostegno nei casi di bisogno. I dati che oggi abbiamo sentito dal professor Trabucchi e dalla dottoressa Maffezzoni ci presentano una situazione non molto confortante dal punto di vista della malattia: aumenta l'età media dei malati di Alzheimer, aumenta il numero di anni in cui si convive con la malattia e, quindi, il periodo di sofferenza, sia per il malato sia per la famiglia. Aumenta anche l'età media dei caregiver, perché oggi coloro che si prendono cura dei malati, soprattutto di Alzheimer, sono spesso a loro volta anziani. E questa è una cosa che riguarda anche noi come Spi, perché sono anziani coloro che si ammalano e stanno diventando anziani anche coloro che curano. Sta aumentando il numero dei malati di Alzheimer che sono tenuti a casa e che, quindi, non sono messi nelle Rsa o in nessuna struttura, perché si valuta che, mantenere un malato a casa, costi meno. Questo è vero, ma, premesso che tutti gli anziani dovrebbero avere il diritto di invecchiare nella loro casa, dobbiamo anche però dire che spesso questa non è una scelta voluta. Oggi sempre più famiglie non sono nelle condizioni economiche per permettersi di mettere un anziano in una struttura o addirittura di assumere un'assistente familiare: il problema è quello delle rette e dei posti. Stanno aumentando quelli che sono chiamati caregiver disoccupati o pensionati. A ciò si aggiunge che, la maggior parte dei caregiver, sono donne che hanno perso il lavoro e hanno poi dovuto rinunciare a rientrare nel mercato del lavoro. A questo tema si aggiunge quello dei part-time involontari. Quante persone, soprattutto donne, sono costrette a chiedere un part-time perché non riescono a conciliare il lavoro con la cura o per-

ché sta diventando sempre più difficile avere accesso anche agli strumenti contrattuali o legislativi previsti, come la legge 104? Oggi si parla di Alzheimer, ma credo sia necessario parlare anche dei bisogni del caregiver e della famiglia. Le problematiche vanno di pari passo perché la vita della famiglia segue il decorso della malattia, a partire dal momento della diagnosi fino purtroppo alla fine. Il coinvolgimento del caregiver e della famiglia quindi diventa progressivamente sempre più gravoso fino a diventare totalizzante non solo dal punto di vista del tempo ma dal punto di vista anche della fatica. Il ruolo del caregiver è importantissimo, tanto che alcuni medici sostengono che i caregiver sono loro stessi parte della terapia, quindi a maggior ragione deve essere focalizzata l'attenzione anche su di essi. È altrettanto vero che chi segue il malato di Alzheimer è esposto in maniera molto forte a contrarre esso stesso delle malattie come la depressione o altre patologie. Quindi noi non dobbiamo assolutamente consentire che dalla cura di un malato derivi poi un altro malato. La società non può essere indifferente a quei ventidue casi di omicidio suicidio, di cui parlava prima il professor Trabucchi: su questi casi, ovviamente, nessuno credo possa permettersi di giudicare, bisogna solo portare rispetto ma quando si arriva a pensare che la morte sia meglio o sia l'unica soluzione a un problema, vuol dire che le persone non hanno trovato risposta ai loro problemi. Questo è un tema che noi dobbiamo assolutamente affrontare. Il peso della non autosufficienza grava da tantissimo tempo sulla famiglia. La famiglia sostiene la stragrande maggioranza dei costi diretti e quasi la totalità dei costi indiretti e a questa condizione concorrono tre elementi, di cui due sono di tipo socioeconomico: l'aumento dell'aspettativa di vita e quindi la maggiore domanda di assistenza e la riduzione della rete familiare. Le famiglie sono sempre più frammentate. Ci sono dei dati davvero impressionanti: al di sotto dei 25 anni vive da solo soltanto l'1 per cento degli italiani; tra i 25 e i 34 anni vive da solo l'11 per cento, oltre i 75 anni il 27 per cento. Di questi, il 40 per cento quindi, quasi la metà, non può contare su parenti e amici in caso di bisogno e il 12 per cento può contare soltanto sul vicino di casa. Il terzo elemento è di tipo economico, perché la crisi che purtroppo sta durando in questo paese

da oltre dieci anni, con l'impovertimento dei redditi delle famiglie, aggrava questa situazione, perché con una rete familiare sempre più liquida, diciamo così, c'è una forte difficoltà ad acquistare servizi di assistenza. Ma è soprattutto il nostro sistema di welfare o di protezione sociale che sta dimostrando di non essere in grado di intervenire adeguatamente. Spesso le famiglie, purtroppo, sono lasciate da sole e qui bisogna necessariamente chiamare in causa la politica. Perché è la politica che decide gli indirizzi del sistema di welfare e per politica intendo il governo, le istituzioni, gli enti, tutti i soggetti che hanno a che fare con il sistema assistenziale che è molto complesso.

Veniamo alle nostre proposte.

L'Alzheimer è una malattia con dei risvolti sociali molto forti che impone assolutamente il tema della continuità assistenziale e del potenziamento della rete dei servizi territoriali. La famiglia che assiste un malato di Alzheimer si trova a doversi riorganizzare dal punto di vista logistico e a rivedere completamente la sua vita, i suoi tempi e spesso si trova a ridurre progressivamente le relazioni sociali.

La rete territoriale dei servizi deve servire a questo, deve impedire che la famiglia si senta sola o che si dedichi esclusivamente ai bisogni del malato, trascurando quelli che sono i bisogni della famiglia stessa. Quanti sono i bisogni del caregiver, quelli inespressi prima ancora che inascoltati? Per questo la famiglia va sostenuta. Io penso che il territorio debba diventare la chiave di volta per progettare quella famosa società amica degli anziani di cui si è parlato, in grado di sostenere gli anziani e le famiglie. Vanno bene quelle esperienze positive come i villaggi Alzheimer che stanno nascendo, qua e là, soprattutto nella nostra regione. Ma noi dobbiamo riuscire a trasferire i risultati positivi ottenuti in quei luoghi all'esterno, in quella che è la vita quotidiana delle persone, perché non si può pensare che tutti i malati entrino nei Villaggi Alzheimer. Dobbiamo utilizzarli per sperimentare ma poi per proporli all'esterno. I servizi devono essere di prossimità e devono prendersi carico, in maniera multidimensionale, di quelli che sono i bisogni del malato e della famiglia, per evitare l'isolamento o la solitudine. E qui apro una parentesi sulla legge n. 23 del 2015, perché il passaggio dal "curare" al "pren-

dersi cura" e l'integrazione ospedale/territorio erano i due capisaldi di quella legge che noi abbiamo fortemente condiviso come sindacato in sede di discussione con la Regione Lombardia.

Era il 2015, oggi siamo nel 2019 e penso che siano rimasti, purtroppo, quasi irrealizzati. Anche il modello della *presa in carico* che l'anno scorso è stato introdotto da Regione Lombardia, a mio avviso in una maniera un po' improvvisata, trascurando aspetti essenziali come quello del rapporto di fiducia tra il malato e medico, ha dato dei risultati assolutamente insufficienti. Questa questione è da riprendere, il modello di *presa in carico* vede l'adesione di qualcosa intorno al 4/5 per cento dei malati cronici. Devono essere introdotte tutte le modifiche necessarie per riuscire a realizzarla.

Va bene, quindi, aumentare i posti letto, come è stato detto, vanno bene tutti gli interventi che riducono le rette. C'è stato un accordo qualche mese fa con la Regione e i sindacati che ha calmierato le rette, comprese quelle dell'Alzheimer, ma la cosa più importante, io penso, sia costruire questo sistema di rete dove le strutture residenziali si integrino con i servizi territoriali.

Noi, l'anno scorso, come sindacato dei pensionati, unitariamente, abbiamo predisposto una vera e propria piattaforma con la quale abbiamo chiesto a Regione Lombardia di aprire un'interlocuzione. Questa piattaforma si chiama *Anziani 3.0*. Quello che noi chiediamo alla Regione è di riuscire a sottoscrivere un patto sulle politiche per la terza età che metta al centro l'anziano e i suoi bisogni e di istituire, come primo passaggio, un osservatorio permanente sulla condizione degli anziani. Un osservatorio a 360° che si faccia carico di monitorare la situazione e di trovare tutte le strategie per migliorare. Questa piattaforma è articolata in quattro aree, che corrispondono a quelli che sono i bisogni principali dell'anziano: salute e sanità, abitare (perché a volte le abitazioni diventano delle vere proprie prigioni e, quindi, occorre una politica abitativa adeguata), mobilità e quindi trasporto sociale perché oggi l'anziano ha più bisogno di spostarsi sul territorio e di attività sociali e stili di vita. In questa piattaforma si parla di Rsa aperte, strumenti innovativi, spiegati bene dalla dottoressa Maffezzoni, che vanno però potenziati. Si chiede di rafforzare i servizi Adi e Sad che oggi, a nostro parere, sono insufficienti.

Si parla di prevenzione attraverso l'educazione alla salute, l'educazione alimentare e gli stili di vita da realizzare e da promuovere, anche attraverso accordi specifici di contrattazione sociale. Qui torna in campo, accennava prima Enrica Chechelani, la contrattazione sociale di cui ancora oggi sono sottovalutate le potenzialità. Noi, come Spi, abbiamo questo strumento fondamentale, perché possiamo negoziare con ogni singola amministrazione comunale, possiamo aiutare anche quelle più piccole, che non sono adeguatamente attrezzate, a migliorare le condizioni dell'anziano. La contrattazione sociale, oggi, paradossalmente ha un'importanza maggiore rispetto a prima, perché attraverso di essa si danno risposte a tanti bisogni che nascono fuori dai luoghi di lavoro.

Se in un Comune si riescono a contrattare i servizi per la famiglia, per l'anziano, per l'infanzia, per la maternità, per i trasporti, con delle tariffe più basse o addirittura un'Irpef comunale più bassa, si tutelano anche i salari dei lavoratori.

Noi, come Spi, abbiamo questo compito insieme alle amministrazioni comunali: qualcuna è più predisposta a contrattare, qualcuna meno, ma si cerca di farlo su tutto il territorio.

Nella piattaforma *Anziani 3.0* si parla di appropriatezza farmacologica, si chiede di istituire un codice aggiuntivo nel triage del pronto soccorso per il *codice argento*, per evitare che persone anziane, già fragili, si trovino ad affrontare un ambiente che sicuramente non è amichevole.

Si chiede di definire *un percorso di dimissioni protette* per garantire continuità degli interventi di assistenza e integrazione delle funzioni di operatori e servizi, perché oggi succede, anche in Lombardia, che ci siano dimissioni comunicate la mattina per il pomeriggio agli assistenti sociali, che incontrano perciò molte difficoltà nel passaggio fra il *setting* di cura ospedaliero e quelli territoriali (cure domiciliari, cure residenziali).

E poi c'è un altro tema fondamentale, la legge sulla non autosufficienza, di cui chiediamo un'emanazione immediatamente. È stato uno dei temi oggetto della manifestazione di sabato



scorso a Roma, dove siamo scesi in piazza per fare richieste che riguardano le pensioni ma anche la sanità, la condizione degli anziani. La non autosufficienza è destinata a diventare un'emergenza sociale se non ci sarà un intervento a 360 gradi.

Le stesse condizioni del mercato del lavoro oggi non aiutano. Le nuove generazioni avranno una pensione determinata dal sistema contributivo, avranno percorsi lavorativi, purtroppo, di-

scontinui e quindi versamenti discontinui; si troveranno con una pensione povera e dovranno affrontare per sé o per i propri cari delle spese che sono destinate ad aumentare.

Non ha senso! Ma oggi, purtroppo, in maniera sistematica si contrappongono gli interessi tra le diverse generazioni: si trasmette ai giovani l'idea che ogni risposta data ai bisogni degli anziani corrisponde a un'opportunità in meno per il loro futuro. Non si va da nessuna parte, se pensiamo di affrontare i problemi in questo modo! Una società ha futuro soltanto se si rafforza la coesione e la solidarietà tra le generazioni! Ecco perché è stato giustamente detto che la battaglia dei pensionati non è per i pensionati ma è per tutti ed è soprattutto per i giovani. Oggi i pensionati sono arrabbiati perché è stata bloccata la rivalutazione delle pensioni, ma lo Spi, i pensionati, non si sono mai sottratti a discutere di una vera riforma del sistema pensionistico che non abbia come obiettivo solo quello di far cassa prendendo i soldi dove si riesce a prenderli, ma una riforma delle pensioni che guardi ai giovani, al futuro, alla nostra idea di paese.

E ora davvero concludo dicendo che farò sicuramente tesoro di tutto quello che ho sentito oggi, sia dalle persone che si occupano per lavoro del tema dell'Alzheimer, sia dai famigliari. Ringrazio tutti! Lo Spi è stato molto chiaro quando ha detto che la manifestazione di sabato è solo l'inizio e quindi noi abbiamo delle rivendicazioni verso questo governo e verso qualunque governo ci sarà in futuro. Se non ci saranno date risposte, l'intenzione è di proseguire ovviamente e di portare a termine le battaglie. ■

PROPOSTE PER SOSTENERE I SOGGETTI COLPITI DAL MORBO DELL'ALZHEIMER

Il morbo di Alzheimer o demenza senile di tipo Alzheimer, è la forma più comune di demenza degenerativa invalidante con esordio prevalentemente oltre i 65 anni di età, ma che può manifestarsi anche in epoca precedente. Viene definita come una malattia progressiva e degenerativa che pregiudica la capacità dell'individuo rendendolo poco a poco incapace di una vita normale.

A livello mondiale si stima che 1 persona ogni 85 svilupperà la malattia, compresi i paesi emergenti in quanto il rapporto stima che il 58 per cento delle persone che svilupperà la malattia risiede in Paesi a basso o medio reddito. L'Italia consta di oltre 1,2 milioni di individui affetti da demenza, di cui circa 600 mila colpite da Alzheimer, il 73,9 per cento è donna. Con l'attuale tasso di crescita demografico e il conseguente invecchiamento della popolazione, la statistica prevede, che nel prossimo decennio, vi possa essere la presenza sul territorio nazionale di 213mila nuovi casi di demenza l'anno di cui 113mila attribuiti all'Alzheimer.

L'impatto della malattia è piuttosto forte nella popolazione anziana e comporta costi notevoli per la famiglia del malato, prima prestatrice di cura. Il nostro Paese rientra, infatti, in un sistema di welfare che affida prevalentemente alla famiglia il compito di prendersi cura dei soggetti più deboli, compresi gli anziani. Tre milioni sono i soggetti direttamente o indirettamente coinvolti nell'assistenza ai

malati, il costo medio annuo per l'assistenza a questi pazienti è stato stimato pari a 70mila euro pro-capite, comprensivo dei costi a carico del Servizio sanitario nazionale e di quelli che ricadono direttamente sulle famiglie e dei costi indiretti.

I costi risultano altissimi, nonostante ciò, la ricerca scientifica in questo campo è sotto finanziata, riceve circa 1/12° delle risorse dedicate alla ricerca sul cancro.

In questo quadro succintamente delineato, riteniamo utile presentare agli enti preposti una piattaforma aperta all'intercedere delle novazioni e contenente una serie di proposte che decliniamo:

- predisporre e finanziare **imponenti politiche di prevenzione**, da assegnare ai territori, tendenti all'assunzione di modelli e di stili di vita propedeutici al rallentamento dell'insorgenza della patologia dell'Alzheimer e più in generale al processo di invecchiamento della popolazione;
- la **ricerca**, mirante alla scoperta della cura, deve essere **implementata e finanziata dall'ente pubblico**;
- l'**Alzheimer deve essere considerata a tutti gli effetti una malattia**, pertanto i costi relativi ai ricoveri in strutture, temporanei o prolungati, devono essere a totale carico della sanità regionale. Vanno altresì aumentate le capienze degli attuali nuclei Alzheimer e



la creazione di nuove recettività;

- **le liste di attesa, degli affetti da Alzheimer, debbono avere la precedenza** nei ricoveri in strutture;
- **la formazione degli operatori** che esercitano all'interno delle strutture e quelli che si recano a domicilio devono essere assoggettati a **formazione continua**, tante infatti sono le sollecitazioni derivanti da processi novativi relativi alla ricerca e ai modelli di cura;
- la malattia, non abbisogna di improvvisazione ma di attenzioni e cure quantitativamente e qualitativamente congrue ed appropriate (conoscere e gestire questa malattia) per questa ragione **devono entrare nel processo formativo anche i famigliari** (con il supporto, anche,

psicologico) e **le assistenti famigliari** (badanti) che operano a domicilio;

- **nel percorso formativo devono far parte anche i gruppi di mutuo-aiuto**, detti nuclei vanno riconosciuti e valorizzati tramite la negoziazione sociale;
- le famiglie, le reti, i singoli pazienti abbisognano, nel loro affrontare la malattia, di **affidarsi ad assistenti famigliari che siano detentrici di qualità, di professionalità e di trasparenza**. Pertanto necessita dare corso alla composizione dell'albo delle assistenti famigliari, come peraltro previsto dalle norme vigenti all'oggi inattuata. ■

Mantova, 4 giugno 2019

Bolzano
13 giugno 2019
Kolpinghaus

AVRÒ CURA DI TE



CGIL
SPI
LGR
AGB

CGIL
SPI **MANTOVA**

Avrò
Cura
di te

CONVEGNO SULL'ALZHEIMER
BOLZANO KOLPINGHAUS 13 GIUGNO 2019

RELATORI

Cristina Masera
Segretaria Generale Cgil/Agb

Gastone Boz
Segretario Generale Spi/Lgr

Carlo Falavigna
Segretario Generale Spi Mantova

Waltraud Deeg
Assessora Provinciale Politiche Sociali

Moreno Bissacco
Sportello Sociale Spi/Lgr

Christian Wenter
Primario Geriatria ospedale di Merano

Marco Maffeis
Direttore Centro di degenza Laives e di Altes Spital Cortaccia

Ulrich Seitz
Presidente Alzheimer Südtirol Alto Adige - ASAA

Gabriella Rella
Sportello Sociale Spi/Lgr

Oliviero Capuccini
Dipartimento Socio-Sanitario Spi nazionale

Introduzione

ESSERE RETE

Cristina Masera *Segretaria generale CgillAgb Alto Adige - Sudtirol*

Care compagne e cari compagni gentili ospiti, c'è per me un piacere e un onore inaugurare il convegno organizzato in collaborazione tra Spi Lgr e Spi di Mantova sull'argomento Alzheimer. Questa malattia ci interessa particolarmente, dato che i nostri sportelli sociali ci indicano che almeno l'80 per cento degli anziani e delle anziane che hanno bisogno dell'aiuto di badanti ne è coinvolto. Quello che cerchiamo di fare in questo convegno è affrontare il problema delle

conseguenze della malattia confrontandoci con esperti che ci spiegheranno quanto si possa fare per assicurare a chi affronta il decorso di questa malattia una vita dignitosa, serena e sostenibile sul piano in primis di chi la vive, ma anche delle famiglie, in generale dei caregivers e della società.

Come per altre difficoltà creare ed essere "rete" può rappresentarci come parte della soluzione. Buon ascolto e buon lavoro. ■



IL NOSTRO IMPEGNO PER LA TERZA ETÀ

Renzo Caramaschi *Sindaco di Bolzano*

Quella che segue è una sintesi del saluto che il sindaco ha portato ai partecipanti al convegno.

Caramaschi ha aperto il suo intervento presentando una statistica recentissima dal *Magazine Lifestyle Monocle*, che ha inserito la città di Bolzano nella lista delle venticinque città mondiali con la più alta qualità della vita. Ha proseguito descrivendo la sfida sociale più importante che la città dovrà affrontare, che consiste nel contrasto alla solitudine, fenomeno presente sia nella fascia di popolazione minorile, sia fra gli anziani over 75. “Siamo ossessionati dai ritmi, dal Pil, c’è una continua corsa all’affermazione del singolo”, ha spiegato e ciò causa emarginazione e isolamento. È necessaria quindi “maggiore attenzione verso l’altro, reciproca assistenza e cultura. L’investimento in termini sociali deve essere sempre più rivolto verso i giovani che hanno bisogno di esempi positivi e verso gli anziani che devono sentirsi parte importante di una comunità a cui hanno dato tanto e che ora, nei casi di difficoltà, li deve sostenere ed aiutare”.

Ricorda che nel 1999 si è dato vita all’AssB (Azienda servizi sociali di Bolzano), che da allora opera per migliorare il benessere di tutti i cittadini nell’ambito dei rapporti familia-



ri e sociali, e per garantire la soddisfazione dei bisogni primari, anche in collaborazione con le associazioni del terzo settore presenti sul territorio. Prima, la gestione dei servizi sociali era caratterizzata da un frazionamento fra le diverse competenze comunali, provinciali e della Comunità comprensoriale di Bolzano, nonché da procedure complesse per accedere alle pre-

stazioni sociali che causavano tra le altre cose un disorientamento negli utenti. Necessitava quindi un sistema integrato di interventi e servizi.

I cittadini della città di Bolzano che nel 2018 si sono rivolti a vario titolo ai servizi aziendali sono stati circa 35mila, per una spesa complessiva di oltre 95milioni di euro. L’ambito dedicato agli anziani rappresenta, il settore di maggiore spesa, seguito dal servizio di segretariato sociale e assistenza economico sociale, dal settore dedicato alle persone con disabilità, dall’area famiglia e minori, dall’ambito prima infanzia, dall’ambito adulti e inclusione e disagio sociale e dall’area sviluppo di comunità. Rammenta che il comune è proprietario di 220 alloggi, tutti datati, in cui abitano alcune migliaia di anziani soli. Si è iniziato da tre anni una ristrutturazione per migliorare le abitazioni nell’ambito del risparmio energeti-



La sede degli uffici amministrativi di ASSB in piazza Anita Pichler 12 al Casanova

co, abbattimento delle barriere architettoniche, introduzione della domotica in particolare per l'apertura e chiusura automatica delle porte, la verifica cadute ecc.

Infine ci ha annunciato che nei primi mesi del 2020 saranno riuniti gli stati generali della terza età per affrontare i temi sulla tutela della salute – prevenzione, non autosufficienza, assegno di cura –, sull'invecchiamento attivo – vita di relazione, aggregazione, socialità –, sull'abitare – alloggi protetti, alloggi con servizio di assistenza, nuove tecnologie, badanti e co-housing.

Ci saranno dei Forum in cui saranno coinvolti i sindacati dei pensionati, le associazioni di volontariato, l'azienda sanitaria, la provincia autonoma con i distretti sociali, l'Ipes, l'AssB. Questa iniziativa si svolgerà con l'intento di promuovere la partecipazione attiva dei cittadini, investendo nel capitale sociale e nello scambio intergenerazionale, sulla base di alcune esperienze già realizzate in alcuni paesi del nord Europa.

Ha terminato riconoscendo il grande impegno dei sindacati dei pensionati nel rivendicare e realizzare condizioni di vita migliori per i pensionati, e per tutti i cittadini, con richiami continui ai valori che hanno reso così accogliente questo territorio con capacità di integrazione che non ha eguali. ■

UNA BATTAGLIA SINDACALE E CULTURALE

Gastone Boz *Segretario generale Spi/Lgr Alto Adige*

Ich bin froh, dass Sie anwesend sind. Grazie della vostra presenza. Un ulteriore ringraziamento all'assessore provinciale alle Politiche sociali Waltraud Deeg, a Christian Wenter, primario geriatra presso l'ospedale di Merano, a Marco Maffeis, direttore del Centro di degenza Laives e di Altes Spital Cortaccia, a Ulrich Seitz, presidente Alzheimer Sudtirolo Alto Adige, a Gabriella Rella, sportello sociale Spi/Lgra, a Moreno Bissacco, sportello sociale Spi/Lgr, e a Oliviero Capuccini, del dipartimento socio-sanitario dello Spi nazionale, che ci aiuteranno in questo percorso di conoscenza e di approfondimento sull'Alzheimer che abbiamo iniziato nella splendida cornice mantovana il 4 giugno scorso. A Mantova abbiamo ascoltato l'accurata e puntuale relazione di Carlo Falavigna che con *Ciao Giovanni* ci ha rappresentato lo spaccato che investe le famiglie in questo processo di invecchiamento che per molti non è considerato un elemento di conquista e di civiltà, ma come una dannazione. Perché, nonostante l'impegno del sindacato e delle associazioni di volontariato per creare più attenzione e interventi, la mano pubblica è ancora carente. E ha terminato con le proposte, eventualmente arricchite da quanto scaturirà oggi, che saranno oggetto di iniziativa dei nostri sindacati.

L'appassionato intervento dell'assessore alle Po-



litiche sociali di Mantova, Caprini, è iniziato con l'affermazione che questa malattia ha una dimensione sociale che si può contrastare, oltre che con gli interventi della medicina, anche mettendo assieme più soggetti: la sanità, il Comune, i medici di base, le case di riposo, i familiari. Mi ha colpito il richiamo a costruire delle reti sociali per aiutare gli anziani soli: il vigile, il

netturbino, il farmacista, il negoziante, il prete. Avere una serie di sentinelle sul territorio che vigilano. Una comunità amica della demenza.

E, nella sua esposizione non ha mancato di far riferimento al sommerso e all'irregolare che vi è nell'assistenza con le badanti e anche lì un tocco di umanità per la badante messa sulla strada quando l'assistito muore. Senza casa, senza reddito, senza reti di protezione.

Molto documentato il contributo di Carolina Maffezzoni che ci ha illustrato la presenza dei servizi sanitari e di cura presenti nelle due province di Mantova e di Cremona. Ha terminato mettendo orgogliosamente in evidenza che i servizi nel mantovano sono efficienti e non abbandonano nessuno, seppur in presenza di risorse che fanno fatica far fronte alla crescente domanda.

Marco Trabucchi ha disquisito a tutto campo dall'apprezzamento sulla manifestazione di piazza San Giovanni, all'egregio lavoro del sin-

dacato nel servizio di comunità, il valore morale delle nostre azioni. Non ha mancato di elogiare la comunità scientifica che con la continua ricerca allunga la vita.

I poveri e i soli/e, quelli in solitudine che muoiono prima. L'Alzheimer non riconosciuta come malattia. Una malattia colpita da stigma, vissuta dai familiari con vergogna, come lo era il cancro negli anni passati. Migliaia di anziani che non vanno dal medico e non sono intercettati dai servizi. Medici di base o sanitari che classificano i disturbi come eventi naturali dovuti all'età: "ci vediamo fra dodici mesi". Mentre vi sono elevate attenzioni verso malattie di poco conto che intasano i servizi e il Pronto soccorso. Contatti difficili con i familiari che litigano e operatori sanitari che subiscono e soffrono. Ha fatto un richiamo a Landini che ha posto al governo il tema della solitudine degli operatori della sanità, che ora sono soggetto e oggetto di azioni civili. Ha chiuso invitando ad essere ottimisti, la comunità scientifica progredisce ogni giorno nelle sue ricerche, il sindacato è impegnato, la società civile si muove. Era doveroso questo ricordare quanto è stato esposto il 4 per rendere edotti quanti non c'erano e i nostri odierni relatori e anche per noi, che data l'età media...!

Alcuni dati sull'Alto Adige-Südtirol

La popolazione residente assomma a 532mila abitanti, di cui 104mila hanno più di 65 anni e 49mila fra i 65 e i 74 anni. Gli over 75 sono 55mila.

L'aspettativa di vita è di 81,2 anni per gli uomini e 85,5 per le donne. Fra gli over 65 fatti 100 gli uomini, le donne stanno a 138.

Le proiezioni per il futuro sono inquietanti: nel 2030 un abitante su tre avrà superato i 65 anni. Come detto gli over 65 sono 104mila: di questi 4.400 sono ospiti nelle case di cura; quasi 11.600 sono assistiti a casa mentre 88mila non hanno o hanno un ridotto bisogno di cure.

Comunque, il 72 per cento degli over 75 ha malattie croniche, in maggioranza donne.

Il tasso di mortalità per demenza o malattie del sistema nervoso è 35,9 ogni 10mila residenti. Maggiore del dato nazionale che è al 32,0.

La provincia di Bolzano ha avuto l'incremento più alto negli ultimi 15 anni. Il tasso nel 2004 era 16,9.

I servizi per gli anziani

Abbiamo sette ospedali, diciannove centri di assistenza diurna, nove mense, settantasei residenze per anziani con ventisette reparti Alz e 366 posti letto, diciassette strutture di accompagnamento, venti sportelli socio sanitari e quattordici ulteriori punti di riferimento.

Non vado oltre perché l'assessora Deeg illustrerà in maniera più particolareggiata su assegno di cura, aiuti economici agli anziani, pensioni di invalidità che sono erogate e sono il doppio degli importi assegnati nel resto del territorio.

Ma, rispetto quanto evidenziato dall'assessore Caprini, abbiamo una situazione economica diversa da Mantova: su cinque milioni di bilancio provinciale il 34 per cento (1.700 milioni) è per i servizi sociali e sanitari e altro 11 per cento (573 milioni) per i servizi di solidarietà.

Dei 573 milioni per i servizi solidarietà diretta: 280 (il 36 per cento) sono destinati all'assegno di cura, oltre 93 milioni per la famiglia e 42 per gli invalidi civili derivanti del nostro Statuto di Autonomia. Questo statuto ha avuto un lungo percorso iniziato con l'accordo di Parigi nel 1946, ratificato dal Parlamento italiano nel 1947, lo Statuto entra in vigore nel 1948.

Inizia un lavoro della commissione dei 19 dal 1961 al 1964 che dà vita al Pacchetto che contiene 137 norme approvato dal Parlamento nel dicembre 1969. Di queste 97 entrano in vigore subito. Poi le altre nel 1972, nel 78 e nel 1988, nel 91 - 92 - 96 - 98. Dal 2000 al 2016 ogni anno vi sono integrazioni e ampliamenti delle competenze. Un percorso lungo, con verifiche continue. Politica dei piccoli passi.

Trovo paradossale la discussione iniziata sulle Autonomie con tempi così accelerati e che porterà confusione e trattamenti differenziati fra le popolazioni con situazioni politiche, economiche e ambientali così diverse.

Il fenomeno della demenza cresce in ragione dell'invecchiamento della popolazione;

L'Alzheimer e tutte le altre forme di progressiva perdita della capacità cognitiva, rappresentano una sfida alla società civile ed in particolare alla politica, che deve creare i presupposti per garantire non solo la cura della malattia ma principalmente alla persona.

In primo luogo va monitorato il fenomeno in una

azione continua e integrata tra l'osservatorio epidemiologico della Ripartizione della sanità e della Ripartizione dei servizi sociali.

Da qui s'impone la necessità di un Piano sociale, scaduto nel 2012 e mai rinnovato, che accompagni la riforma sanitaria in atto per programmare le forme di intervento e potenziare la prevenzione attraverso accertamenti e verifiche periodiche delle persone oltre un certo limite di età.

Socializzare questi dati può essere utile coinvolgere le famiglie e tutte le strutture che in qualche modo sono interessate.

L'assessore Stocker a dicembre ci ha presentato il *Masterplan Chronic Care* rivolto ai malati cronici con il rafforzamento della collaborazione tra servizi sanitari, servizi sociali e residenze anziani, il coinvolgimento dei medici di medicina generale con programmi di controlli sistematici e l'istituzione dell'infermiera di famiglia. Da allora il silenzio. Ma, li richiameremo a quell'impegno che è una delibera della giunta provinciale. Abbiamo già fatto un incontro unitario con l'assessore Widmann.

Per avere un quadro completo di quanti sono affetti da Alzheimer.

Non basta l'assegno di cura per dare soldi alle famiglie che assumono l'onere di curare un proprio parente, sono necessari i servizi domiciliari da potenziare e aggiornare continuamente attraverso un percorso formativo.

Ciò vale anche per le assistenti familiari (badanti) che generalmente sono persone che vengono da Paesi terzi e non conoscono la lingua, le usanze, i modi di vivere e non hanno la formazione professionale, fattori che dovrebbero essere coordinati da una Regia-Agenzia-Albo Provinciale, elemento idoneo a garantire i diritti di queste persone e nel contempo metter al riparo gli assistiti da brutte sorprese.

Una rete di protezione va realizzata anche per le badanti che, come detto, si possono trovare all'improvviso senza reddito e alloggio. Non solo, ma avendo lasciato per anni le loro famiglie al ritorno non trovano più il marito, i figli non le riconoscono, pur avendo entrambi fruito delle rimesse economiche. Le notizie dall'Ucraina, dalla Moldavia, dalla Romania ci dicono che tante finiscono in psichiatria.

Vi è un proliferare di cooperative e associazioni

interessate a procacciare assistenti familiari, con l'avallo della Provincia, ma senza un controllo sulla formazione e con nessuna visione sociale.

I gruppi di mutuo aiuto è importante siano sviluppati in tutto il territorio.

Questi elementi sono una parte importante del protocollo d'intesa firmato nel 2016, protocollo che intendiamo rinnovare, aggiornare e completare con la nuova giunta provinciale.

Peraltro non abbiamo capito, la scelta della giunta provinciale di separare la Sanità dal Sociale in due assessorati diversi, cosa che storicamente è sempre stato gestito da un unico assessorato.

Altro elemento da considerare: un maggior riconoscimento del periodo di cura a fini previdenziali; qualcosa è stato fatto ma si può fare di più, puntando a garantire pari diritti tra il pubblico e privato. Questa iniziativa va ripresa, discussa e fatta divenire una vertenza unitaria con Cisl, Uil e Asgb pensionati con le rispettive associazioni Auser, Antreas, Ada. Ricordo a noi tutti che Falavigna aveva indicato a Mantova un percorso rivendicativo:

- considerare l'Alzheimer una malattia a tutti gli effetti;
- i costi relativi ai ricoveri in strutture, temporanei o prolungati, devono essere a totale carico della sanità;
- aumentare le capienze degli attuali nuclei Alzheimer e la creazione di nuove recettività;
- le liste di attesa, degli affetti da Alzheimer, debbono avere la precedenza nei ricoveri in strutture;
- la formazione degli operatori che esercitano all'interno delle strutture e quelli che si recano a domicilio devono essere assoggettati a formazione continua;
- nel processo formativo devono entrare anche i famigliari (con il supporto, anche, psicologico) e le assistenti famigliari (badanti) che operano a domicilio;
- nel percorso formativo devono far parte anche i gruppi di mutuo-aiuto, detti nuclei vanno riconosciuti e valorizzati tramite la negoziazione sociale;
- dare corso alla composizione dell'albo delle assistenti famigliari, la cui qualità, professionalità, trasparenza siano certificate da appositi corsi organizzati dall'ente pubblico, come peraltro

previsto dalle norme vigenti all'oggi inattuate.

A cui va aggiunto quanto scaturirà oggi.

Come diceva Trabucchi dobbiamo guardare con ottimismo al futuro. Siamo in un momento particolare di svolta politica nel paese che ancora non si impegna in programmi a lungo termine, interessati solo all'oggi e guardando a un tornaconto politico per le prossime elezioni, a fronte di un incremento dei bisogni e di domanda.

Ma vi è una evoluzione della tecnologia come non abbiamo mai avuto. Tanta conoscenza scientifica, tanta tecnologia innovativa, differenziazione professionale, tanti bravi medici e ricercatori, ma il tutto ha bisogno di essere adeguatamente gestito, una concordanza di intenti e di attività di tutti i protagonisti o si corre il rischio che costoro e le persone ammalate siano abbandonati a se stessi e gestire queste problematiche in condizioni di grande difficoltà e di solitudine e per giunta di crescente disuguaglianza.

Credo in questo lavoro d'insieme per cercare di evitare questo darwinismo sociale.

Oltre a una grande qualità della nostra ricerca scientifica, abbiamo una grande capacità cli-

nica, abbiamo una grande passione individuale degli operatori ospedalieri.

L'istituto superiore della sanità deve mettere al centro il problema della demenza nei suoi dipartimenti e centri, ma anche nelle strutture di missione temporanea che deve divenire permanente per permettere che tutte le esperienze dei nostri ricercatori, dei nostri tecnici, del personale vengano in qualche modo sistematizzati per trovare delle soluzioni. Temi sui quali ci siamo cimentati a Mantova e oggi a Bolzano.

È chiaro che il Paese ha una difficoltà oggettiva che è legata al governance del suo servizio sanitario nazionale che è molto regionalizzato. Come noi solo gli spagnoli.

Pane per i nostri denti: che a nessuno sia negata l'assistenza. I soldi vanno cercati dove vi sono: nell'evasione.

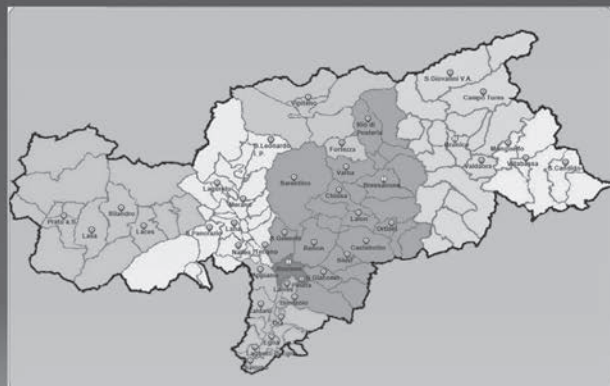
Questa è una battaglia di civiltà più che di scienza che noi dobbiamo combattere e sono sicuro che i nostri lavori di Mantova e di Bolzano stanno portando contributi importanti a questa battaglia. Una battaglia sindacale e culturale per i diritti di chi si spegne nel silenzio. ■



Relazione Gastone Boz CONVEGNO ALZHEIMER

Mantova 4 giugno 2019

Bolzano 13 giugno 2019



Dati Alto Adige - Südtirol

ALTO ADIGE - SÜDTIROL	
Popolazione - Bevölkerung	532.000
over 65 anni Jahre	104.000
fra zwischen 65 e 74 anni - Jahre	49.000
over über 75 anni Jahre	55.000
aspettativa vita - Lebenserwartung	
uomini Männer	81,2
donne Frauen	85,5
over 65 anni Jahr	
uomini Männer	100
donne Frauen	138

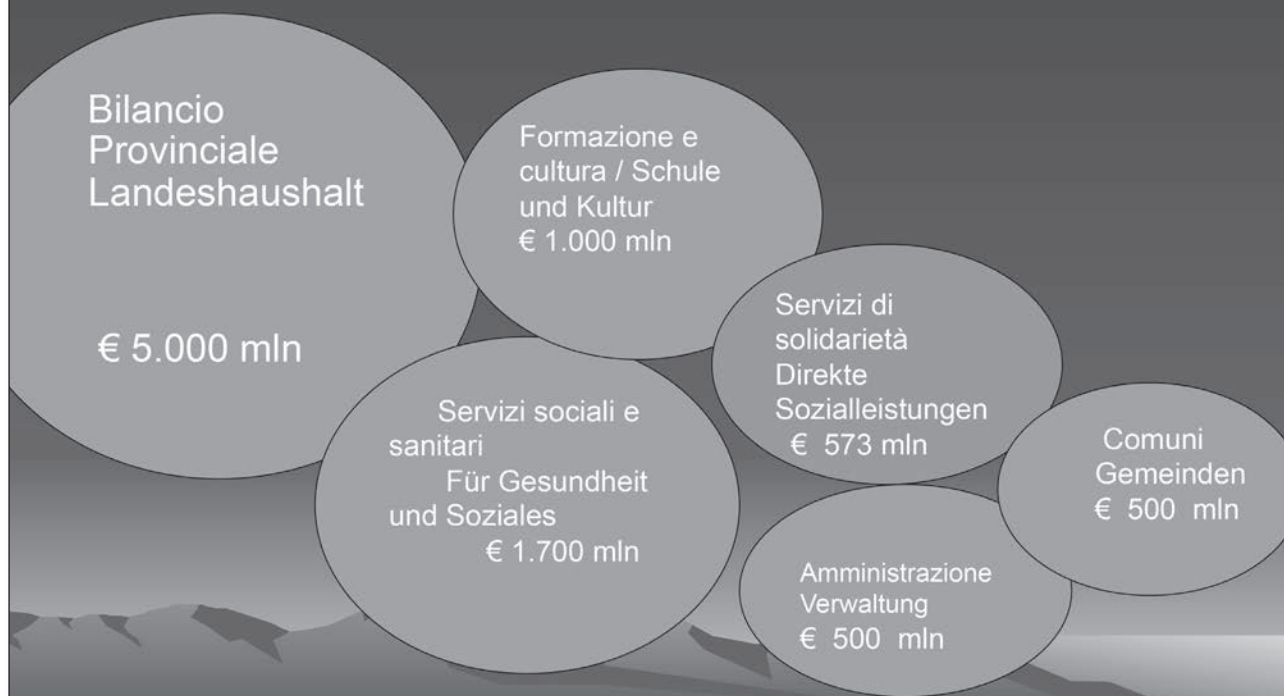
CRONICITÀ ANZIANI Chronischen Krankheiten

over 65 anni Jahre	104.000
in Case di riposo - Altenheime	4.400
in famiglia- in Familien	11.600
autosufficienti - Selbstständige	88.000
over 75 anni con malattie croniche	72%
over 75 Jahre mit chronischen Krankheiten	
tasso mortalità demenza 2018	35.9
Sterbichkeitsrate an Demenz 2018	
in Italia- in Italien	32.0
2004 Alto Adige - Sudtirol	16.9

SERVIZI PER GLI ANZIANI DIENSTLEISTUNGEN AN SENIOREN

I SERVIZI PER GLI ANZIANI- DIENSTLEISTUNGEN AN SENIOREN	
Ospedali - Krankenhäuser	7
Centri assistenza diurna - Tagesstätte	19
Mense - Mensen	9
Residenze - Altenheime	76
Strutture di accompagnamento - Begleitseinrichtungen	17
Sportelli socio sanitario - Sozial-und Gesundheitsprengel	20
Ulteriori punti di riferimento - Weitere Beratungsstellen	14

BILANCIO PROVINCIALE / LANDESHAUSHALT



Sostegni sociali

Assegno di
cura
Pflegegeld
€ 208 mln

Servizi di solidarietà
Direkte
Sozialleistungen
€ 573 mln

Edilizia abitativa
Sozialer
Wohnungsbau
€ 134 mln

Famiglia
Familien
€ 93 mln

Invalidi civili
Zivilinvaliden
€ 42 mln

Ulteriori
sostegni
Andere
Unterstützungen
€ 24 mln

Fondo
comuni
Fonds für
angrenzende
Gemeinden
€ 40 mln

Diritto allo
studio
Recht auf
Bildung
€ 22 mln

Statuto di Autonomia

Accordo di Parigi del 1946, ratificato dal Parlamento italiano nel 1947.

Lo Statuto entra in vigore nel 1948.

Inizia il lavoro della commissione dei 19 dal 1961 al 1964 che dà vita al Pacchetto che contiene 137 norme che viene approvato dal Parlamento nel dicembre 1969.

97 norme entrano in vigore subito, le altre a partire dal 1972 fino al 1998.

Dal 2000 al 2016 ogni anno vi sono integrazioni e ampliamenti delle competenze.

Obiettivi Unsere Plattform

- Considerare l'Alzheimer una malattia a tutti gli effetti
- Die Alzheimerkrankheit muss in der Tat als Krankheit betrachtet werden;
- I costi relativi ai ricoveri di ogni tipo, a totale carico della sanità
- Die Kosten für jegliche Art der Betreuung gehen zu Lasten des Gesundheitswesens;
- Aumentate le capienze degli attuali nuclei Alzheimer e la creazione di nuove recettività
- Die Kapazität der Alzheimerabteilungen erhöhen und neue schaffen;

Obiettivi Unsere Plattform

- Le liste di attesa, degli affetti da Alzheimer, debbono avere la precedenza nei ricoveri in strutture
- Die Wartelisten der Alzheimerkranken müssen Vorrang bei Aufnahmen in Heimen haben;
- La formazione degli operatori che esercitano all'interno delle strutture e quelli che si recano a domicilio devono essere assoggettati a formazione continua
- Jene, die in den Heimen oder in der Hauspflege den Dienst leisten, müssen eine ständige Fort- und Weiterbildung besuchen.
- Nel processo formativo devono entrare anche i familiari (con il supporto, anche, psicologico) e le assistenti familiari (badanti) che operano a domicilio
- An diesem Bildungsprozess sollen auch die Familienangehörigen teilnehmen (mit einer psychologischen Unterstützung) sowie die Familienassistenten (Badanti), welche die Hauspflege versorgen.

Obiettivi Unsere Plattform

- Nel percorso formativo devono far parte anche i gruppi di mutuo-aiuto, detti nuclei vanno riconosciuti e valorizzati tramite la negoziazione sociale
- Auch die Selbsthilfsguppen sollen in diesem Bildungsprozess eingebunden werden und durch die soziale Verhandlungstätigkeit volle Anerkennung finden.
- Dare corso alla composizione dell'albo delle Assistenti Familiari, la cui qualità, professionalità, trasparenza siano certificate da appositi corsi organizzati dall'ente pubblico, come peraltro previsto dalle norme vigenti all'oggi inattuato
- Eine Erhebung und die Eintragung in einem Berufsregister der Familienassistenten durchführen, damit die Qualität, die Berufsfähigkeit und die Transparenz durch Kurse der öffentlichen Verwaltung bescheinigt werden können, so wie es von den gelten Bestimmungen vorgesehen ist, aber nicht angewandt wird.

Contrattazione sociale unitaria con IPES Bolzano



Contrattazione sociale unitaria con Assessore provinciale sanità Widmann

CGIL
SPI
LOR
AGB

FNP
NPV
SGBCISL
PENSIONATI
PENSIONISTEN

UIL
UNIONE
INFORMATICA
LAVORATORI

ASGB



Contrattazione sociale unitaria con dirigenza regionale INPS

CGIL
SPI
LOR
AGB

FNP
NPV
SGBCISL
PENSIONATI
PENSIONISTEN

UIL
UNIONE
INFORMATICA
LAVORATORI

ASGB



Contrattazione sociale unitaria con Direttore ASL Zerzer

CGIL
SPI
LGR
AGB

FNP
NPV
SGBCISL
PENSIONATI
PENSIONISTEN

UIL
PENSIONATI
PER IL TERZO

ASGB



Contrattazione sociale unitaria con Assessore Bz Gennaccaro

CGIL
SPI
LGR
AGB

FNP
NPV
SGBCISL
PENSIONATI
PENSIONISTEN

UIL
PENSIONATI
PER IL TERZO

ASGB



Contrattazione sociale unitaria



LA SOCIETÀ DEVE PRENDERSI CURA DEI PROPRI ANZIANI

Carlo Falavigna *Segretario generale Spi Mantova*

Grazie per il calore con il quale ci accogliete, grazie per l'ospitalità, grazie per farci sentire a casa nonostante i duecento chilometri che ci separano, infine grazie per avere reso il convegno di Mantova così emozionante, partecipato e pregno di spunti sui quali riflettere. Non intendo, pertanto, farvi un torto annoiandovi e quindi non riprenderò la relazione di Mantova, incentrata sulla malattia dell'Alzheimer, ma proverò succintamente a delineare un pensiero sull'invecchiamento. Ringrazio altresì il vostro meraviglioso gruppo dirigente a partire da Gastone. Non considerateli ringraziamenti formali o di facciata, non lo sono affatto, ma intendo significare, con la nostra numerosa presenza un senso di profonda gratitudine.

Ci è risultato semplice entrare in sintonia con voi, perché parliamo lo stesso linguaggio, viviamo il sentire degli anziani, incrociamo le fragilità, le inquietudini, i tormenti, quei sentimenti che superano i confini territoriali. Spesso incrociando gli occhi di chi abbiamo di fronte, notiamo lo sgomento di chi dubita di potercela fare a fronte dei cambiamenti così repentini, a fronte delle novazioni così complesse, spesso la risposta più semplice che si adotta è il ritirarsi nella propria solitudine fino al lasciarsi andare. Sovente l'incapacità di vivere la propria età, il proprio tempo, del vedere il proprio corpo e la



propria mente mutare con l'intercedere del tempo, accompagnato da una cultura dominante dell'essere sempre al massimo dell'efficienza, produce effetti destabilizzanti e devastanti, che sono la via maestra della depressione e della solitudine, se a questo si accompagna anche lo sfoltimento delle reti familiari e amicali allora il ripensamento di questa cultura è

quanto mai urgente. Porto ora alla vostra attenzione il pensiero che Papa Francesco ha tenuto a una assemblea degli anziani:

“Voi anziani siete una presenza importante perché la vostra esperienza costituisce un tesoro prezioso, indispensabile per guardare al futuro con speranza e responsabilità. La vostra maturità e saggezza, accumulata negli anni possono aiutare i più giovani. Gli anziani infatti testimoniano che anche nelle prove più difficili non bisogna mai perdere la fiducia in un futuro migliore. Sono come alberi che continuano a portare frutto pur sotto il peso degli anni, possono dare il loro contributo originale per una società ricca di valori. Non c'è futuro per il popolo senza incontro tra le generazioni senza che i figli ricevano con riconoscenza il testimone della vita dalle mani dei genitori. Ci sono talvolta generazioni di giovani che per complesse ragioni storiche e culturali vivono in modo più forte il bisogno di rendersi autonomi dai genitori, quasi il voler liberarsi dal retaggio della gene-

razione precedente. È come un momento di adolescenza ribelle. Ma se poi non viene recuperato l'incontro, se non si trova un equilibrio nuovo, fecondo tra le generazioni, quello che ne deriva è un grave impoverimento per il popolo e la libertà che predomina nella società è una libertà falsa che quasi sempre si trasforma in autoritarismo”.

Possiamo ragionevolmente affermare che in queste poche righe è contenuto l'assunto dello scambio fra le generazioni. Ho inteso proporvi questa premessa, per poter sviluppare un pensiero sulla nuova dimensione dell'invecchiamento, confutando la teoria, sparsa a piene mani di una parte della politica, che vorrebbe contrapporre in modo esasperato il giovane con l'anziano. Mille esempi potremmo evidenziare, ma dobbiamo concentrarci sul che cosa intendiamo quando parliamo di anziani 3.0. che come ben potete comprendere non è industria 4.0. Ripeto che il presupposto non è la competizione ma un patto intergenerazionale che riesca a costruire un modello di una comunità amica, come così ben delineato nella relazione di Boz, che consideri l'anziano una risorsa e che consideri la malattia una nuova dimensio-

ne del lungo percorso che ognuno di noi è destinato a percorrere. Se volessimo puntualizzare e approfondire dovremmo dire alla politica, quale elemento di guida e di indirizzo, cosa è il pianeta degli anziani. Perché tutti ne parlano, ma chi sono gli anziani? Potremmo soffermarci sulle statistiche e pensare a questa categoria come quella massa indefinita che perlopiù è considerata un costo per la collettività – previdenza, assistenza in primis – trascurandone e minimizzandone l'utilità in termini di supporto, welfare domestico, o il ruolo come soggetto consumatore. Per noi invece gli anziani sono le tantissime singole persone, le quali (ciascuna con la propria storia, il proprio lavoro, dedizione e sacrificio) hanno contribuito a fare grande il nostro paese, garantendo alle generazioni benessere e libertà. Il contributo degli anziani a supporto della famiglia, soprattutto in termini di servizio, per esempio la cura e la custodia dei nipoti, che si declina sempre più spesso nel prendersi cura di altri anziani singolarmente o in modo associato, così come il contributo in termini culturali, vivendo e testimoniando quei valori che il Papa autorevolmente richia-



ma, è senza dubbio un valore da preservare e tutelare. Occorre inoltre non trascurare la funzione di ammortizzatori, e quindi sociale, che la pensione di tanti anziani rappresenta per le famiglie. Per queste ragioni gli anziani vanno rispettati e sostenuti nel momento del bisogno, sia esso morale o materiale: infatti il grado di civiltà di una società si giudica da come questa accudisce i bambini e gli anziani. La persona anziana, intesa come singolo individuo, è unica e non può essere ridotta ad una somma di bisogni o funzioni. Ciò implica che affrontare la condizione anziana non può risolversi nella mera predisposizione di taluni servizi provvidenze, ma esige invece l'attivazione di reti relazionali che interpretano intelligentemente i bisogni delle persone, siano capaci di garantire iniziative e strumenti necessari a permettere a ciascuno la migliore vita possibile. Gli anziani di oggi e soprattutto di domani hanno titoli di studio più elevati, maggiori competenze professionali, utilizzano nuove tecnologie, lavorano fino ad una età avanzata, vivono più a lungo e con nuovi stili di vita rispetto al passato. Con tali evidenze coloro che sono chiamati ad amministrare e decidere devono confrontarsi oggi e dovranno confrontarsi domani.

Possiamo constatare che non sono unicamente le persone a invecchiare, bensì è l'intera società a diventare anziana. Non è quindi un problema o una condizione di una classe specifica di persone, ma piuttosto della collettività, con le sue relazioni, i suoi bisogni e il suo modo di interagire. Siamo di fronte a una suddivisione in *giovani anziani* tra i 65 e gli 80 anni e in *grandi anziani* che comprendono gli over 80, perché rappresenta l'età il cui tasso di non piena autonomia sale oltre il 40 per cento, in questa condizione si trova un terzo del totale degli anziani. A partire dagli anni settanta del novecento stiamo assistendo a profondi mutamenti demografici che mettono a dura prova la sopravvivenza economica e sociale di tutti i sistemi di welfare europei, ponendo forti interrogativi per il futuro. Gli anziani giovani necessitano nella maggior parte dei casi di politiche funzionali a facilitare il loro ruolo e protagonismo attivo all'interno della società; le persone over 80 anni, nella grande maggioranza richiedono

invece interventi mirati al bisogno di cura e di assistenza.

Certo sono numerosi gli interventi messi in campo dalle amministrazioni pubbliche, sia tramite erogazioni monetarie, sia tramite servizi di assistenza domiciliare e strutture residenziali socio-sanitarie, ma l'aumento della non autosufficienza rende necessari, oltre all'incremento del numero delle strutture, la diminuzione dei costi dei servizi e il rafforzamento della rete degli *stakeholders*, i soggetti coinvolti, che hanno a cura le persone non autosufficienti tramite un ripensamento complessivo e necessario della *long-term-care*, assistenza a lungo termine.

Le richieste che provengono dalle famiglie delle persone non autosufficienti riguardano innanzitutto l'informazione relativa alle misure dedicate alle quali poter accedere e la possibilità di usufruire dei servizi necessari a costi sostenibili. L'informazione è un diritto fondante di una democrazia moderna.

La comunità amica degli anziani, pertanto, si realizza con azioni mirate e destinate alle necessità di questa classe di popolazione in tutti i settori nevralgici e strategici, in questo ambito ne delineiamo le priorità: finanziamenti per ristrutturazioni e creazioni di nuove costruzioni adeguate (la tecnologia, la domotica, la robotica ci è di aiuto), declinando il concetto, significa un grande progetto di recupero edilizio e una dotazione di strumentazioni adeguate affinché venga privilegiata la permanenza dell'anziano nel proprio domicilio e la creazione di una socialità interna a questo recupero, laddove vi sono grandi spazi abitativi è necessario facilitare la presenza e l'abitazione di anziani anche non provenienti dallo stesso nucleo familiare. Stabilita l'infrastrutturazione va facilitata la cura delle necessità sociosanitarie al proprio domicilio. Certo una delle risposte è la Rsa aperta ma la domanda abbisogna di risposte articolate e complesse (Sad, Adi, medici di medicina generale, assistenti familiari, ecc). Se non costruiamo una fitta rete resta l'isolamento, la solitudine, il senso dell'abbandono e la malattia viene vissuta come una dannazione. La comunità amica deve dotarsi di mezzi di trasporto pubblici diffusi e facilmente utilizzabili, non affidandosi esclusivamente alla rete del

volontariato, rammento a noi tutti che il ruolo del volontariato è integrativo e mai sostitutivo. La comunità amica deve contenere luoghi e persone dedicate all'ascolto e all'indirizzamento a seconda del bisogno, servizi di prossimità, insomma quello che è bene è sottolineare la necessità di evitare che queste persone siano o rimangano isolate dal resto della popolazione. Sottolineo il passaggio di Boz quando con forza ci richiama a costruire delle reti sociali per aiutare la popolazione anziana, avere le sentinelle sul territorio che vigilano, il netturbino, il vigile, il farmacista, il negoziante, il prete e aggiungo il sindacalista di quartiere. Lo Spi è presente in tutti i comuni, nelle frazioni e ora ci stiamo ulteriormente decentrando, nei quartieri, aprendo gli sportelli sociali e ora in sintonia con l'Auser anche i portierati sociali, la presenza in quegli edifici così complicati. Ripeto la solitudine è un cancro che va debellato, che presenta innumerevoli volti, che va dal demansionamento sociale (quando si abbandona il lavoro) alla demenza financo all'Alzheimer. Infine sull'integrazione ospedale-territorio, cronicità e acuzie, manca una rete compiuta per le cure intermedie al fine di garantire un corretto percorso di cure sub-acute e post-acute per favorire il recupero psicofisico delle persone riportandole così in condizioni di sufficiente autonomia al proprio domicilio, dimissioni protette. L'insufficienza della rete oggi penalizza le cure domiciliari, spesso l'unica vera opzione in capo alle famiglie resta quella dell'assunzione di una collaboratrice familiare con costi molto alti che non favoriscono l'emersione del lavoro nero. Anche su questo tema le proposte delineate dalla relazione mi permettono di procedere fluidamente. Questo argomento dell'invecchiamento, dell'allungamento della vita, l'insorgere di nuove patologie in presenza di quelle di antica data fanno proferire, all'organizzazione mondiale della sanità, la previsione che gli ultimi cinque/sette anni della vita saranno vissuti in non autosufficienza. Vorrei porre alla vostra attenzione una enunciazione di tre principi: **il primo** – le persone anziane debbono essere trattate con grande attenzione, tanto più quando sono costrette a vivere una esperienza delicata come quella del pronto soccorso e quindi in-

trodurre un codice d'argento che dia priorità. **Il secondo** – le liste di attesa non devono rappresentare un invito mascherato al rivolgersi alle strutture private (la media delle pensioni è al di sotto dei mille euro). **Il terzo** – la prevenzione e gli stili di vita possono essere riassunti con uno slogan "un reddito adeguato, cure garantite a tutti, cibi sani e un ambiente dove vivere in salute e in formazione continua". Vi lascio con una citazione del Presidente della Repubblica Mattarella "abbiamo da poco ricordato i quarant'anni del Servizio sanitario nazionale. È stato ed è un grande motore di giustizia, un vanto del sistema Italia, che ha consentito di aumentare le aspettative di vita degli italiani, ai più alti livelli mondiali. Non mancano difetti e disparità da colmare. Ma si tratta di un patrimonio da preservare e da potenziare".

Mi congedo con una immagine: un noto geriatra mantovano, che cura anche l'Alzheimer, quando incontra i suoi pazienti li abbraccia sempre, ecco vorrei che quelle braccia rappresentassero la società che si prende cura dei propri anziani. ■

DALLA PROVINCIA UN AIUTO CONCRETO

Waltraud Deeg *Assessora provinciale alle Politiche sociali*

Quella che segue è una sintesi dell'intervento dell'assessora Deeg.

Dopo un apprezzamento per l'iniziativa di due provincie che mettono a confronto le loro situazioni e gli interventi che vengono fatti a favore dei malati di Alzheimer in due realtà tanto diverse, ma con problematiche delle persone che sono simili, Deeg ha evidenziato come le risorse messe in campo dalle due amministrazioni siano decisamente diverse.

“La popolazione altoatesina-sudtirolese, come ovunque, diventa sempre più anziana”, ha sottolineato riprendendo i dati già citati. Il Sudtirolo, con una popolazione residente di oltre 523mila abitanti, ha 104mila cittadini con più di 65 anni, di cui 49mila tra i 65 e i 74 anni e quasi 55mila con oltre 75 anni.

A fronte di cento giovani al di sotto dei 15 anni vi sono 124 persone con oltre 65 anni. Nel 2026, gli over 75 saranno 62mila. L'aspettativa di vita è di 81,2 anni per gli uomini e 85,5 per le donne, superiore a quella nazionale.

“Spesso la discussione in merito all'aumento dell'età della popolazione viene messa in relazione con un incremento di persone non autosufficienti. Vivere la terza età in Alto Adige ha un significato molto più contraddistinto perché solamente il 2,8 per cento necessita di assi-



stenza”, ha detto Deeg. Solo 10.600 persone (il 70 per cento) sono assistiti a casa da familiari o badanti, 4.400 (il 30 per cento) sono in residenze per anziani.

Sotto molti punti di vista, gli anziani rappresentano un valore aggiunto importante per numerosi aspetti della società. Come per esempio, nel mondo del lavoro dove possono essere presenti con la loro lunga e ricca esperienza. Nel-

le famiglie dove danno un contributo importante alla conciliazione tra i tempi di lavoro e quelli da dedicare alla famiglia. Nella società dove svolgono un ruolo fondamentale nelle organizzazioni di volontariato: “gli anziani, e voi ne siete un esempio, sono una colonna portante della società sui cui possiamo contare”.

L'impegno e l'attenzione della Provincia si evidenzia con i diciannove centri di assistenza diurna, i pasti a domicilio, le nove mense, l'assistenza domiciliare per l'igiene (con 302mila ore di prestazioni), le diciassette strutture di accompagnamento e assistenza abitativa, famiglie che ospitano anziani, le settantasei residenze per anziani, i club, i soggiorni di villeggiatura, i ricoveri temporanei. Seimila ottocento persone addetti nei vari servizi.

In provincia di Bolzano vi è un assegno di cura, un contributo economico che permette alle persone non autosufficienti di vivere una vita di-

Gli anziani che in Alto Adige hanno superato la soglia dei 65 anni sono 104.113 (Foto USP)



gnitosa, che viene erogato indipendentemente dal reddito e dal patrimonio della persona, e con riferimento al fabbisogno di cure va da 561 euro a 1.800 euro mensili. Nel 2018 sono state destinate 223.327.206 euro. Inoltre dalla Provincia sono erogate pensioni per invalidità ai ciechi, ai sordi con importi maggiori di quelli stanziati dallo Stato italiano.

Ai familiari che assistono non autosufficienti, anziani o giovani, viene assegnato un contributo a sostegno della contribuzione previdenziale che va da 4mila a 9mila euro annui. Vi è ancora un'assistenza economica per le persone con basso reddito (contributo locazione e spese accessorie - reddito minimo) usufruita nel 2018 da 15mila persone di cui 2.400 pensionati.

Anche per le giovani famiglie, che sono il futuro della nostra società, viene riconosciuto questo prezioso contributo, con assegni provinciali al nucleo familiare, e coperture previdenziali per i periodi di cura ai figli.

L'assessora Deeg ha fatto riferimento anche alle recenti iniziative unitarie dei sindacati dei pensionati, sulla proposta di legge sull'invecchiamento attivo e sulle proposte di invecchiare a

casa propria, che trovano il consenso del suo assessorato. Sono previsti interventi per "le barriere architettoniche che limitano la qualità della vita delle persone perché il nostro obiettivo è accrescere la consapevolezza di ciò e fare tutto il possibile per eliminare velocemente, e definitivamente, queste barriere". Scale, marciapiedi, adeguamento delle stanze all'automazione di porte, finestre, tapparelle, ascensori non rappresentano dei problemi solamente nelle strutture pubbliche come gli alloggi Ipes, ma anche negli alloggi privati.

La Provincia mette a disposizione contributi economici, come avviene per i giovani che intendono acquistare un alloggio. Permettere alle persone di continuare a vivere a casa loro anche con ridotta attività è un obiettivo da perseguire.

"Nostro impegno è offrire sostegno agli anziani, continuare ad assicurare loro un posto sicuro nella società e riconoscere il valore che meritano. I vostri contributi di sindacato sono preziosi". ■

VIVERE CON UN MALATO DI ALZHEIMER

Moreno Bissacco *Sportello sociale SpilLgr*

L'Alzheimer è la principale forma di demenza neurologica cerebrale cronica, progressiva inarrestabile, irreversibile, i sintomi sono conosciuti ma le cause in alcuni tipi di demenza sono sconosciute in altre si conoscono.

È caratterizzato da perdita della memoria a breve e lungo termine: **amnesia** associata a deterioramento di altre funzioni cognitive quali afasia, aprassia, agnosia, apatia.

Afasia: difetto di adattamento delle parole all'idea da esprimere o che si tratti di comprenderla.

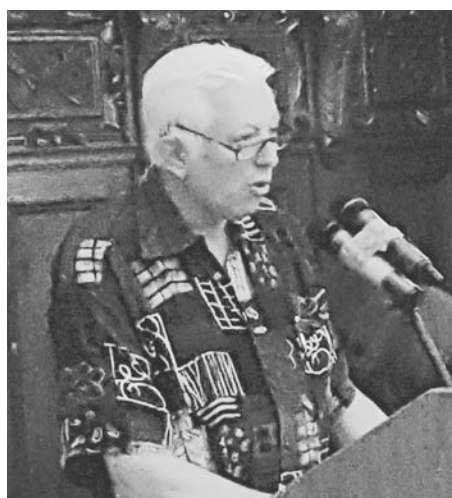
Aprassia: difficoltà o incapacità di compiere movimenti mirati in assenza di paresi: incapacità di svolgere semplici operazioni manuali di vita quotidiana.

Agnosia: disturbo del riconoscimento degli oggetti e delle persone: non riconoscere più i volti, le cose diventano leggi senza nome, senza senso, senza storia.

Apatia: ridotto comportamento finalistico, perdita dell'iniziativa, dipendenza da terzi per organizzare le attività.

I sintomi non cognitivi: sintomi comportamentali e psicologici della demenza

Sono sintomi secondari, cioè espressione del tentativo di adattamento del soggetto ai sintomi cognitivi ed al deficit di funzionamento che ne consegue. Vengono definiti come un grup-



po eterogeneo di sintomi da **alterazione della percezione**, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza.

Includono:

- **alterazioni dell'umore:** depressione, labilità emotiva, euforia; ansia;
- **sintomi psicotici:** deliri, allucinazioni e misidentificazioni o falsi riconoscimenti;

- **sintomi neurovegetativi:** alterazioni del ritmo sonno-veglia, dell'appetito, del comportamento sessuale;

- **disturbi della personalità:** indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità;

- **disturbi dell'attività psicomotoria:** vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia;

- **comportamenti specifici:** agitazione, aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente, perseverazioni.

L'obbiettivo consiste nel mantenere il più a lungo possibile la comunicazione o ricreare quell'equilibrio che ridia alla persona il massimo grado di autonomia, sicurezza, serenità, fiducia. Bisogna dimenticare definitivamente l'affermazione che purtroppo si sente spesso dire: "non si può comunicare con una persona affetta da demenza". Al contrario, c'è ancora molto da comunicare. C'è comunicazione finché c'è vita.

Il mantenere aperta la comunicazione con l'an-

ziano fa parte integrante della cura, non solo perché rappresenta un modo informale di stimolare la persona e di evitare o ridurre molti disturbi comportamentali, ma anche perché contribuisce significativamente ad una dignitosa qualità di vita della persona anziana e se vogliamo, anche di coloro che lo hanno vicino.

È importante sottolineare ancora una volta che l'obiettivo fondamentale rimane il miglioramento della qualità della vita, non solo delle persone colpite dalla sindrome di demenza, ma di tutte le persone che lavorano a contatto con loro.

La fase iniziale ha una durata da due a quattro anni circa e presenta questi sintomi:

- diminuzione della memoria a breve e lungo termine;
- disorientamento, smarrimento occasionale in ambienti nuovi;
- compromissione delle funzioni superiori: ridotta capacità del ragionamento logico;
- della capacità di esprimere concetti, della capacità di giudizio;
- diminuzione del rendimento lavorativo;
- comparsa dei primi mutamenti del carattere e della personalità: tendenza all'isolamento e al mutismo;
- comparsa dei disturbi della relazione: maggiore rigidità o indifferenza affettiva;
- rifiuto del contatto intimo, disturbi del linguaggio.

Seconda fase: dura da due a dodici anni circa:

- compromissione ulteriore della memoria;
- tendenza a perdersi in ambienti familiari;
- iperoralità: masticare o assaggiare tutto ciò che è a portata di mano;
- necessità di assistenza nella attività di vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare);
- aumento dell'afasia;
- comparsa di comportamenti sociali inappropriati, riguardanti ad esempio il modo di stare a tavola, l'igiene personale e la cura del proprio aspetto;
- possibilità di crisi convulsive;
- ripetizione continua della stessa parola, frase o azione.

Terza fase durata da uno a tre anni circa:

L'anziano diventa incapace di camminare e di svolgere qualsiasi attività di vita quotidiana,

necessita di assistenza 24 ore al giorno:

- è incontinente;
- la memoria recente o remota è completamente persa;
- può diventare muto e acinetico, immobile;
- scompare la ripetizione delle azioni;
- presenta disfagia: spesso necessita di nutrizione enterale o parenterale totale;
- il rischio di complicanze come malnutrizione, disidratazione, malattie infettive respiratorie o delle vie urinarie, fratture e piaghe da decubito diventa elevato.

Nella demenza di Alzheimer sono comuni manifestazioni che ricordano comportamenti tipici dei disordini psicotici funzionali, come la depressione, i sintomi psicotici e disturbi del sonno.

La frequenza di depressione del tono dell'umore è più elevata nei pazienti con demenza di Alzheimer soprattutto nelle forme lievi e moderate, diminuendo man mano la malattia diventa più severa.

I sintomi e i segni psicotici rilevabili nella demenza non sono completamente spiegabili dal deficit mnesico. Fra i più frequenti troviamo agitazione, paura di essere derubati, sospettosità, paranoia, sentimenti di abbandono, pianto immotivato, violenza, episodi di esplosione verbale. I disturbi del sonno rivestono grande importanza, anche perché determinano nei familiari uno stress notevole.

Premetto che nel mio percorso lavorativo sono stato formato nell'ambito dell'assistenza socio sanitaria rivolta agli anziani non autosufficienti e in particolare mi sono specializzato nella gestione delle persone con diagnosi di demenza e dei disturbi del loro comportamento in seguito sono stato incaricato nelle Rsa come formatore agli operatori addetti all'assistenza dei nuclei Alzheimer.

La mia esperienza non è stata solo professionale, con la malattia della mamma ho sperimentato l'inesorabile percorso del proprio familiare che mi ha dato una chiara visione e consapevolezza del **progressivo declino cognitivo** di mia madre; devo rendermi conto che avveniva proprio nella mia famiglia. Non è stato facile nemmeno per me nonostante la conoscenza della malattia e delle strategie da attuare, accet-

tare una diagnosi di un così grave decadimento cognitivo anche se avevo già compreso che i comportamenti di mia madre gli avevo identificati alla malattia di Alzheimer. L'assunzione immediata di una badante a tempo pieno è stata necessaria, dopo breve tempo la badante non riusciva più a gestire le problematiche che cambiavano gli atteggiamenti di mia madre: perdite di oggetti e accuse di furto, deliri e allucinazioni, attività di tipo ripetitivo.

È importante sottolineare ancora una volta che l'obiettivo fondamentale rimane il miglioramento della qualità della vita, non solo delle persone colpite dalla sindrome di demenza, ma di tutte le persone che sono a contatto con loro. Per i familiari è importante fornire informazione, orientamento e conoscenza sulla rete dei servizi, ma anche e soprattutto formazione fondata sulle esperienze vissute. Una maggiore conoscenza di patologie come la demenza aiuta a *normalizzare* ciò che sta accadendo al proprio caro, permette di comprendere l'origine dei disturbi del comportamento e di apprendere le modalità per fronteggiarli. La formazione rompe l'isolamento, consente di scoprire come sia ancora possibile comunicare, con metodologie quali l'approccio di orientamento alla realtà come intervento riabilitativo o validante, con il proprio caro.

Ho potuto notare come, le persone ai vari stadi di demenza manifestano propri sentimenti, sentire il piacere nell'avvicinarsi all'altro, nella carezza, nell'abbraccio in un pieno coinvolgimento da protagonisti valorizzando attraverso un processo relazionale il proprio vissuto che supera le barriere del tempo e dello spazio e che coglie emozioni donando loro un benessere psicofisico. L'orientamento assistenziale deve fondarsi sul principio che il benessere di una società non si fonda sull'isolamento, ma sulla valorizzazione, sul sostegno e sul rispetto della dignità delle persone che la compongono, con particolare attenzione alle fasce più deboli.

Quali atteggiamenti relazionali adottare con le persone affette da Alzheimer?

Di fronte a una persona in stato confusionale o in stato di agitazione psicomotoria è importante non assumere atteggiamenti rigidi, im-

prontati sbrigativamente a difesa delle proprie mansioni o dei tempi dell'istituzione – ora si dorme, ora si mangia. Cercare di comprendere i motivi del comportamento agitato, *perdere* qualche minuto del nostro tempo per parlare, fornire elementi di realtà, ma anche tollerare le bizzarrie, sono atteggiamenti percepiti positivamente.

Comportamenti da adottare

- essere calmi, cortesi, trasmettere disponibilità;
- fermarsi e parlare qualche minuto - parlare né troppo velocemente né troppo lentamente, evitare frasi lunghe e complesse;
- incoraggiare la risposta;
- parlare stando di fronte - essere flessibili e tolleranti abolendo rigidità e rifiuto;
- avere sempre il pieno controllo della comunicazione;
- relazionarsi a una distanza di circa un metro (prima di un metro è percepita come violenza del proprio spazio dopo il metro il campo visivo è ridotto);
- operare in maniera che sia una sola persona a gestire la relazione – se possibile assegnare la persona che riscuote maggior fiducia nell'ospite;
- cercare di capire se c'è qualcosa che lo spaventa o le ragioni dell'eventuale aggressività;
- analizzare ed ascoltare tutto quello che dice anche se incoerente;
- evitare di parlare *senza senso*;
- valutare se è meglio orientarlo alla realtà oppure se è più opportuno spostare la sua attenzione su altri temi;
- stimolare la comunicazione mediante la lettura a voce alta insieme all'anziano;
- ascoltare insieme ogni tanto un po' di musica (tranquilla e preferibilmente apprezzata dall'anziano).

Comportamenti da evitare

- non mettersi sullo stesso piano dell'anziano con demenza;
- non ritenersi offesi dalle sue affermazioni o dai suoi comportamenti;
- non avvicinarsi la persona da dietro né con richiami contemporanei a più persone;
- non ridicolizzarla, non molestarla, non usare nomignoli;
- non urlare;
- non dare informazioni errate;

- non manifestare paura o ansia che potrebbero aumentare la sua aggressività;
- evitare gli stimoli luminosi o sonori diretti o improvvisi;
- non costringere la persona confusa con la forza fisica o con altre forme di controllo fisico poiché i gesti verrebbero facilmente intesi come violenze del proprio spazio;
- non proporgli lunghi elenchi di cose – massimo due elementi.

Per integrare la persona con demenza è necessario interagire con i familiari: riconoscere la loro sofferenza informarli sul significato della malattia e sulle possibili forme di assistenza attuabili in modo che gli stessi familiari adottano le stesse modalità di intervento degli operatori al fine di uniformare i comportamenti, vanno spiegati gli obiettivi della terapia.

Devono essere riabituati a pensare in positivo, a credere nel perseguimento costante di una migliore qualità di vita e a perdere quella che possiamo chiamare *l'assuefazione all'inesorabile perdita cognitiva del proprio familiare*, spesso predomina infatti l'accettazione della malattia.

Le strategie adottate per entrare in relazione con il demente sono quelle relative all'attivare tecniche riabilitative per mantenere il più possibile le capacità cognitive.

Dunque parliamo di: terapia di orientamento nella realtà (ROT), la cura gentile o Gentla Care, Validation Therapy.

Terapia di orientamento nella realtà (ROT) nell'ambito degli interventi riabilitativi psico-



sociali rivolti alla persona, è la più diffusa terapia cognitiva impiegata negli utenti con confusione mentale e deterioramento cognitivo.

La ROT è finalizzata a riorientare il paziente rispetto a sé, alla propria storia e all'ambiente circostante. Sul piano teorico la ROT fonda in parte il proprio approccio sulle teorie cognitive, le quali si pongono l'obiettivo di migliorare il livello di autostima del paziente facendolo sentire ancora partecipe di relazioni sociali significative e riducendone la tendenza all'isolamento. La ROT è una tecnica che tramite ripetitive stimolazioni multimodali – verbali, visive, scritte, musicali – si prefigge di rafforzare le informazioni di base della persona rispetto alle coordinate spazio-temporali ed alla storia personale. Il livello di stimolazione deve essere modulato rispetto alle risorse dell'utente. Si distinguono due modalità terapeutiche della ROT tra loro complementari: ROT informale e ROT formale.

La ROT informale prevede un processo di stimolazione continua che implica la partecipazione di operatori e familiari, i quali durante i loro contatti col paziente, forniscono ripetutamente informazioni al demente.

Nel corso degli ultimi venticinque anni numerosi ricercatori hanno valutato l'efficacia della ROT. Nel 1982 una rassegna della letteratura è giunta alla conclusione che la ROT è in grado di migliorare l'orientamento nonché la memoria per fatti personali.

La cura gentile o gentla care è un modello elaborato dalla terapeuta canadese Moyra Jones, per la cura della persona affetta da demenza, che persegue l'obiettivo di "promuovere il benessere della persona malata, inteso come migliore livello funzionale possibile in assenza di stress". Questo non persegue obiettivi impossibili o idealistici, ma permette di costruire progetti personalizzati dove il benessere è possibile e si concretizza nella relazione fra il malato e l'ambiente di vita:

- promuovere il benessere della persona, dando al termine benessere il significato del "miglior livello funzionale possibile in assenza di condizioni di stress";
- risolvere o controllare i problemi comportamentali;
- ridurre lo stress di chi assiste;

- ridurre l'utilizzo di mezzi di contenzione fisica e/o farmacologica.

Quando un paziente sofferente per demenza perde progressivamente le diverse abilità cognitive, occorre costruire una protesi, tanto più complessa quanto complessa è la perdita, che supporti il paziente nella sua relazione con l'ambiente, umano e non. L'intervento protesico poggia su tre componenti che interagiscono in una relazione dinamica: "spazio fisico - programmi persone".

Per quanto concerne lo spazio questo deve garantire oltre alla sicurezza anche il comfort del paziente, nonché contenere elementi terapeutici che ne facilitino la lettura e la comprensione da parte della persona demente.

L'andamento della malattia fa sì che il paziente abbia sempre maggiori difficoltà nella comprensione dell'ambiente e dei messaggi che dall'ambiente derivano.

Tanto più l'ambiente in cui il paziente vive ha caratteristiche di familiarità, tanto più il controllo del paziente su quell'ambiente sarà agevolato. Maggiore il controllo che il paziente avrà, minori saranno le paure e le ansie che possono derivare dalla sensazione di estraneità.

La casa deve quindi sempre rappresentare l'elemento ispiratore di ogni modifica ambientale. Anche le tecnologie più sofisticate possono essere utilizzate per rendere l'ambiente sicuro, ma devono essere riportate in una dimensione di familiarità e normalità per gli utenti.

Validation Therapy, il metodo della validazione comprende una serie di tecniche elaborate da Naomi Feil negli Stati Uniti, dopo una grande esperienza con anziani affetti da decadimento celebrale. Secondo tale teoria la buona riuscita di un compito, in un dato momento della vita, dipende da come si sono svolti i compiti precedenti sin dai primi anni della nostra esistenza. In tale ottica le persone anziane sono entrate nella fase della vita denominata stadio della Risoluzione. Il metodo di Feil, presuppone inoltre la conoscenza del significato dei simboli che il soggetto utilizza.

La Validation Therapy è utilizzata con anziani affetti da deterioramento cognitivo di grado medio-grave. Non è finalizzata a riorientare il paziente nella realtà, dato lo stadio avanzato del-

la patologia, ma piuttosto è l'operatore che tenta di comprendere e quindi di "entrare" nella realtà che il soggetto affetto da demenza si è costruito. In pratica l'ipotesi che sostiene tale patologia è che la demenza riporta il malato a episodi passati del suo vissuto e a conflitti relazionali, specie familiari o con figure significative. Quindi si tratta di seguire il paziente nel suo mondo per cercare di capire quali sono i suoi sentimenti, emozioni e comportamenti che derivano da questo suo rivivere i conflitti del passato. È un metodo volto, mediante interventi individuali o di gruppo alla stimolazione cognitiva e sensoriale, ma soprattutto alla riduzione dei disturbi comportamentali e degli interventi farmacologici ad essi collegati. Attraverso il metodo Validation si tenta di ridurre disturbi quali il Wandering, l'agitazione, l'aggressività, l'ansia e il sospetto.

Conclusioni

L'orientamento deve fondarsi sul principio che il benessere di una società non si fonda sull'isolamento, ma sulla valorizzazione, sul sostegno e sul rispetto della dignità delle persone che la compongono, con particolare attenzione alle fasce più deboli.

Instaurando un dialogo tra caregiver e anziano dove si crea un'alleanza che garantisce rassicurazione, incoraggiamento, ascolto rispettoso ed atteggiamento poco invasivo, fargli rivivere momenti da protagonista con dignità, farlo sentire soprattutto persona con una propria identità. Abbiamo potuto notare come, le persone ai vari stadi di demenza manifestano propri sentimenti, sentire il piacere nell'avvicinarsi all'altro, nella carezza, nell'abbraccio in un pieno coinvolgimento da protagonisti valorizzando attraverso un processo relazionale il proprio vissuto che supera le barriere del tempo e dello spazio e che coglie emozioni donando loro un benessere psicofisico. ■

ALZHEIMER: CHI LO DICE CHE NON SI PUÒ FARE NIENTE?!?

Christian Wenter *Primario reparto Geriatria ospedale Franz Tappeiner Merano*

L'assessora Waltraud Deeg ci ha illustrato quante opportunità questa Provincia sta dando alle persone anziane e tra le persone anziane quelle deboli che hanno bisogno di essere supportate, di essere assistite.

Tra le persone fragili i maggiori fruitori sono persone che a un certo punto della vita hanno delle compromissioni alle funzioni superiori.

Io vorrei adesso focalizzare di più l'attenzione su quella che è diventata una delle più grandi preoccupazioni in quest'epoca di una grande parte della nostra cittadinanza; quella di andare incontro a una patologia che ruba pian piano non solo le facoltà cognitive, le facoltà mentali, ma mette a rischio tutte le funzioni di una persona anziana.

Tempo fa ho letto i risultati di un grande sondaggio in Germania dove annualmente le assicurazioni danno i risultati sullo stato di salute della popolazione, un po' da paragonare al rapporto sociale Censis, che viene pubblicato tutti gli anni ed è stato riportato un dato che fa paura, che mi morde dentro, non dà pace, una delle domande poste agli intervistati era "Come reagirebbe se le venisse diagnosticata una malattia come l'Alzheimer?".

Ve lo siete mai chiesti confrontandovi, io ho i segni della malattia di Alzheimer? La risposta mi da molto da pensare, perché più della



metà degli intervistati hanno risposto che in questo caso preferirebbero chiudere da subito la vita, piuttosto morire.

C'erano altre domande analoghe che chiedevano: ma se vi venisse posta la diagnosi di un brutto male, un carcinoma avanzato come reagirebbe? L'87 per cento delle persone hanno detto: accederei alle cure migliori, a una terapia e avrei la

speranza di guarire.

Dinanzi allo spettro di una demenza le persone sono talmente spaventate da mettere sul piatto la propria vita. Cos'è che ci crea questa grossa angoscia? Ed è molto diffusa, è diventata una delle grandi preoccupazioni delle società non solo nei Paesi occidentali più ricchi, perché si sta diffondendo anche nei Paesi del terzo mondo, dove sta esplodendo.

Ciò che ci fa paura naturalmente sono i grossi numeri, una autorevolissima rivista medica recentemente ha pubblicato un articolo che evidenzia come a livello mondiale ogni due secondi c'è un uomo colpito dalla malattia di Alzheimer.

Anche gli ultimi dati Istat ci dicono che in Italia ci stiamo avvicinando al milione di persone malate, un milione di italiani soffrono di una patologia di demenza su poco più di 60 milioni di abitanti, fate voi il calcolo.

Ho sentito che a Mantova sono quattromila colpiti da demenza, a Bolzano sono circa ottomila le persone colpite, di cui 3.700-3.800 che soffrono di una malattia di Alzheimer. Naturalmente, uno pensa che con questi numeri la probabilità di essere colpiti diventa non più come vincere al totocalcio, ma diventa una probabilità reale.

Come se non bastasse leggiamo sempre più notizie di pensionati noti all'opinione pubblica (certi politici, cantanti, sportivi in tutti i settori) che molto spesso, loro stessi o le loro famiglie esternano il destino che li ha colpiti. Le malattie sono democratiche colpiscono dove capita, non guardano in faccia a nessuno

C'è tutta una serie di motivi che innescano in molti di noi queste preoccupazioni. D'altra parte abbiamo quasi un milione di connazionali ammalati, quattromila Mantovani, dodicimila in Alto Adige che sono costretti a convivere con la malattia, e anche di questo bisogna creare più consapevolezza.

Non è che con la diagnosi la vita finisce, con la diagnosi inizia un percorso, e ho ascoltato prima dal signor Bissacco che è un percorso lungo, in media la malattia dura dieci anni in media, ma ci sono persone che dopo 15, 18, 20 anni anche fisicamente stanno ancora abbastanza bene.

In questa situazione della vita tutto cambia, le prospettive di vita sono totalmente invertite, ma bisognerebbe rendere sopportabile e dare qualità anche in questa fase della vita; chi vorrebbe rinunciare a dieci, quindici anni di vita? Quindi quali aiuti possono servire, a queste persone, alle famiglie che le circondano perché possano partecipare attivamente alla vita, perché possano godersi la qualità di vita? Insisto a parlare di qualità di vita perché la vita ha sempre una qualità. Che aiuti possono esserci? Posso subito dire che soluzioni mediche, nel senso di guarigione, non solo al momento non ci sono, ma non le vediamo neanche all'orizzonte.

Facciamo progressi in termini di prevenzione ed è ormai ampiamente dimostrato che l'esordio della malattia avviene in età sempre più avanzata anche perché riusciamo a rimandare l'esordio dei sintomi clinici e di una degenerazione che magari è già in corso da tempo.

Quello che è assolutamente indispensabile fare dove c'è un minimo di sospetto. Bisogna fare chiarezza e questo è un po' antitetico in una medicina moderna che dice ovunque di non perdere tempo, che contano i mesi, che contano i giorni, certe patologie i minuti e i secondi, nell'Alzheimer i dati ci dicono che in Italia in media ci si mette tra i 24 e i 30 mesi per arrivare alla diagnosi dopo aver avuto i primi sintomi di questa patologia.

Ma soprattutto i familiari si ricordano, spesso dopo che i loro cari li hanno lasciati, che questa prima fase questi mesi, questo anno e mezzo, dove c'è un'incertezza sono un periodo terribile perché il medico di famiglia dice che il familiare sta invecchiando e comincia ad avere le sue magagne, e il familiare pensa che fa tutto per dispetto, è un periodo terribile.

È necessario quindi, quando c'è il sospetto arrivare subito alla diagnosi.

Per vari motivi accennerò brevemente alle possibilità di cura e naturalmente prima vengono iniziate più probabilità di miglioramento danno, e non per ultimo anche gli interventi per adattare l'ambiente, le circostanze, il modo di comunicare, il modo di confrontare le persone con la situazione. I pazienti non si danno pace finché non sanno, finché non hanno la certezza da che cosa sono affetti.

Un paio di anni fa ho avuto l'occasione di fare uno stage a Stoccolma il più grande centro a livello mondiale di cura delle demenze. Un mio amico di vecchia data che lavora lì, dice che il 50 per cento di pazienti che accedono al centro, inviati dai medici di famiglia, non hanno il problema di demenza anche se inviati con questa diagnosi.

Questa è un'esperienza che tutti i professionisti a livello mondiale hanno, che abbiamo anche qua a Merano e a Mantova; per la metà delle persone che hanno questo sospetto, inviati dai medici, possiamo subito togliere questo dubbio.

Possono esserci molte altre cause o molti altri motivi, dall'invecchiamento normale a disturbi affettivi, condizioni psico-sociali, pensate solo al ritiro da una vita professionale, tantissimi motivi, bisogna veramente arrivare a una diagnosi tempestiva e seria e non più dare un'etichetta di demente a tutti quegli anziani

ni che ci seguono fuori dalla norma che rimane purtroppo all'ordine del giorno.

Tra tutti gli Alzheimer, come vi ho accennato, poco meno della metà sono malati di Alzheimer, l'altra metà ha altre patologie organiche che colpiscono il cervello.

La seconda causa più frequente sono i disturbi di circolazione che rischiano di essere gravi e immaginerete anche voi che la cura della persona con patologia neurodegenerativa è completamente diversa che non avere a che fare con una persona con un'encefalopatia vascolare, che magari la persona stessa non si è neppure accorta.

La diagnosi tempestiva o magari anche obbligatoria per far accedere i pazienti alle cure che esistono è importante, anche se è vero che per la maggior parte delle demenze non c'è cura.

Ma abbiamo sempre più opzioni terapeutiche a disposizione, non poter guarire non significa assolutamente in questo contesto non poter trattare e abbiamo molte possibilità di correggere l'evoluzione di questa patologia, rallentarne la progressione.

Per questa patologia le cure stanno costantemente migliorando, non possiamo prospettare a quasi nessuno la guarigione, ma risolvere molti sospetti e dove c'è iniziare a gestire la malattia. Abbiamo dei farmaci sempre più efficienti sempre più mirati, abbiamo dei farmaci con dei meccanismi di azione molto ben definito a livello soprattutto sinottico del sistema nervoso centrale che dimostrano, sia in fase di studio, ma soprattutto anche per quella che è la percezione della persona trattata dai familiari che funziona molto bene.

Riusciamo a stabilizzare le situazioni, gli studi dicono in media due tre anni, tanti pazienti che rispondono anche con meno, altri pazienti che dopo sei, sette, otto anni sono abbastanza stabili come all'inizio del trattamento, significa una stabilità di diversi anni, più autonomia, più facoltà di auto-gestione, più partecipazione della vita significa oltretutto rimandare un'istituzionalizzazione.

Bissacco ci ha illustrato che non ci sono solo i disturbi cognitivi, ma ci sono soprattutto disturbi psichici e disturbi comportamentali che stanno alla base di questo grande impatto.

Questa patologia inizia quando la persona per

esempio tende a voler essere in movimento giorno e notte, di notte anche alle tre del mattino, sono questi i momenti in cui si deve iniziare ad accompagnarli giorno e notte.

È bellissimo l'aneddoto raccontato sul mercatino da Bissacco, perché non bisogna contraddirli, bisogna gestire queste situazioni, anche se questi disturbi comportamentali mettono a dura prova anche i familiari meglio motivati, anche laddove c'è una famiglia molto ben organizzata si arriva a un certo punto a chiedere l'istituzionalizzazione e per curare i disturbi di questi ammalati.

Oggi abbiamo sempre più armi farmacologiche a disposizione che ci permettono, sempre più miratamente, di aggredire l'aggressività, le paranoie, le allucinazioni, i disturbi sonno-veglia che vengono sempre meglio e in modo mirato affrontati senza dover sedare il paziente.

Oltre ai farmaci abbiamo anche un ventaglio veramente ricchissimo di interventi non farmacologici e parliamo ormai di una terapia multimodale delle persone colpite dall'Alzheimer dove i farmaci sono solo una piccola parte.

Ora c'è stata un'evoluzione in tutta Italia, a Mantova come in altre regioni si parla di Centri per il disturbo dell'Alzheimer, dove il metodo di lavoro è abbastanza simile.

I compiti da seguire sono: primo la tempestiva diagnosi, una stadiazione perché troppo spesso le persone vengono all'osservazione quando è successo il primo episodio grave, mentre anche per i familiari molto spesso esce in ritardo la consapevolezza oltre a quello che sono i fenomeni dell'invecchiamento.

L'altro aspetto cruciale, che Moreno Bissacco ha già sottolineato è che è veramente una malattia che coinvolge tutta la famiglia, è una patologia che colpisce la persona portatrice di malattia ma anche chi ci vive accanto, e si rischia molto spesso di creare due pazienti all'interno della famiglia.

Anche Cristina Maserà ha toccato un punto dolente che riguarda le strutture in Alto Adige, dove abbiamo un livello macro geografico e micro geografico con molti approcci; io sono convinto che non sia il numero delle strutture, il numero dei servizi e tanto meno il numero dei posti letto dedicati che facciano la differenza,

ma è la qualità della rete dei servizi ed è anche la sensibilità e il grado di formazione, ma anche di come una società intera supporta questo tipo di malattie.

Il dato di fatto è che abbiamo anche noi in provincia di Bolzano, dei nuclei dedicati alle persone con demenza, sono ventisette strutture, con 366 posti letto; a Mantova ci sono cinque strutture con 89 posti letto.

Io sono però, come molti altri operatori del settore, preoccupato che non si inizi a ricorrere troppo alla istituzionalizzazione e a segregare questi malati psichiatrici in una società poi con difficoltà di integrazione.

Quindi qua c'è da riflettere su come fare cultura, e in che direzione voler evolvere il sistema. Vi dico tra l'altro che anche a livello della nostra provincia queste strutture non sono distribuite in modo uniforme.

Ad esempio in Alta Val d'Isarco e in Val Pusteria hanno ben poche di queste strutture, mentre tenete conto che a Merano, a Bolzano e in Val d'Adige ci sono effettivamente molte proposte, molto propositive.

L'analisi è molto complessa, mentre a Bolzano e Merano i servizi hanno una particolare attenzione, mi sentirei di dire che in Alta Pusteria e negli altri Distretti il rischio è che i pazienti vengono presi meno in carico, perché si ricorre prima alla istituzionalizzazione.

Quello che dobbiamo cercare di fare in un'epoca dove le risorse non cresceranno e l'andamento demografico ci porterà a un aumento notevole dei casi colpiti, di mettere in comune le risorse sulla sanità, perché rispetto ad altre realtà italiane lavoriamo molto ma molto di più in compartimenti stagni.

Facciamo una grossissima difficoltà a mettere in una continuità il territorio e gli ospedali, abbiamo dei buchi anche nel mondo del sociale. Il cittadino ha bisogno di riferimenti fissi, deve sapersi orientare.

Sfido chiunque di voi a verificare se avete bisogno di chiedere un posto in un centro diurno piuttosto che in una casa di riposo, l'iter che dovete fare. Non può essere che vinca quest'aspetto dove abbiamo un tasso di ospedalizzazione altissimo rispetto alla media nazionale che copre troppo spesso una persona che non ha

un vero e proprio motivo di essere ricoverata in ospedale. Ci troviamo noi in ospedale ad avere persone in stato di confusione.

Vivere con la demenza senile sono in molti, i numeri sono veramente impressionanti, quattro o cinque per cento della popolazione over 65, ma negli over 80 siamo al 25 per cento. Viviamo in una provincia dove l'aspettativa di vita media ormai ha superato gli 83 anni, non so voi quanto volete andare avanti, ma arriva a 80 anni un rischio che è veramente alto di essere colpiti.

La vita va avanti, ma dobbiamo noi con un sistema di servizi essere più attivi, più propositivi, più adeguati. Dobbiamo riuscire a fare un passo avanti, in altri ambiti della nostra vita abbiamo fatto dei progressi, pensate al mondo dell'arte.

La prima cosa che mi sta molto a cuore per le persone fragili e anziane, che un tempo erano rinchiusi, nascoste, è che oggi partecipano attivamente alla vita, sono produttive, danno anche il loro contributo, mi è piaciuto tantissimo l'anziano come risorsa, vediamo di riuscire anche con l'Alzheimer a migliorare.

Nel continente nero c'è un proverbio che dice: per far crescere un bambino ci vuole un villaggio intero.

Il nostro mondo è cambiato, certo che è cambiato, dobbiamo dare tutte le prospettive possibili ai nostri figli, ma ormai dobbiamo chiederci nella nostra società, come far unire la partecipazione alla vita di queste persone ammalate, che condizioni creare perché le persone colpite dalla malattia e le loro famiglie questa fase di vita possano viverla con amore e qualità. ■

CHE COS'È IL MARCHIO QUALITÀ E BENESSERE

Marco Maffei *Direttore Centro di degenza Laives e di Altes Spital Cortaccia*

Qualità e benessere *dementia friendly*, l'ultima evoluzione del marchio *Qualità e benessere*.

Prendersi cura delle persone non autosufficienti nelle strutture per anziani significa investire quotidianamente in qualità con la Q maiuscola, quella legata sopra di tutto ai risultati di benessere dei residenti. Ciò è tanto più vero se si considera che il metro del *sentirsi bene*, proclamato a più non posso e con varie colorazioni nelle diverse strutture, sia oltremodo ambizioso: essere *casa*, in continuità con la vita vissuta dagli ospiti prima del loro ingresso in struttura, all'insegna dei diritti universali della persona.

È evidente che tale approccio (molto ambizioso!) presuppone metodi di valutazione e strumenti di verifica oltre a quelli tradizionali legati tipicamente ai modelli di gestione secondo le norme regionali sull'accreditamento o internazionali Iso 9001. Tali modelli sono infatti necessari a strutturare e organizzare un servizio di qualità ma non sono sufficienti a misurare effettivamente la qualità della vita in termini di reale benessere percepito dalla nostra clientela. Voglio in quest'occasione soffermarmi sull'ultima evoluzione del marchio *Qualità e benessere* di marca trentina che, nello sforzo di misurare quanto gli ospiti si sentono realmente bene nelle nostre strutture, ha ritenuto di adattare il



proprio modello al contesto degli anziani con demenza. Per i profani in materia, ricordo brevemente che il modello standard è ispirato, come la sua stessa ultima evoluzione, ai principi:

- della persona anziana *al centro* in termini di reale benessere percepito;
- dell'attenzione prestata dalle organizzazioni al personale di cura come elemento chiave in situazioni

di non autosufficienza dei clienti;

- del confronto tra pari tramite *audit* di verifica scambiati con visite di sorveglianza reciproca tra le strutture aderenti al marchio;
- del miglioramento continuo delle singole strutture attraverso lo scambio di buone prassi in *meeting* annuali dedicati.

Il meccanismo di misurazione del benessere si articola in un'auto-valutazione della singola struttura che viene validata, in tutto o in parte, in occasione dell'*audit* di verifica biennale tra pari. Cosa si valuta? Essenzialmente ciò che è importante per gli ospiti in termini di reale benessere percepito.

Ricordo che alla nascita del marchio, nel 2005, si fece un'approfondita indagine preliminare tra le persone anziane finalizzata a mettere a fuoco i fattori di qualità della vita e i suoi determinanti in base a una semplice domanda: "immaginando di essere voi dei residenti delle struttu-

re cosa non dovrebbe assolutamente mancare? Cosa vorreste trovare per dare qualità alla vostra vita?”. Ne scaturì una serie di dodici valori:

1. A come Autodeterminazione;
2. A come Affettività;
3. C come Comfort;
4. G come Gusto;
5. I come Interiorità;
6. L come Libertà;
7. O come Operosità;
8. R come Rispetto;
9. S come Salute;
10. S come Socialità;
11. U come Umanizzazione;
12. V come Vivibilità.

Tali fattori di qualità, assieme ai loro determinanti e a tutti gli indicatori finalizzati alla verifica di effettività, vengono ora adattati anche alla realtà delle persone con demenza.

Che ne è quindi dell'autodeterminazione della persona affetta da demenza di fronte alla sua incapacità di esprimere i propri desideri e stili di vita? Dobbiamo imporre noi l'abbigliamento, per esempio al momento della vestizione, la mattina dopo l'alzata, o dobbiamo piuttosto sforzarci di studiare attentamente la biografia della persona? Come si vestiva? Che colori amava?

Che dire poi dell'affettività, delle relazioni con persone o cose, di fronte allo smarrimento temporale e spaziale della persona affetta da demenza? Come legittimare stati emotivi apparentemente incomprensibili cercando di vivere nel mondo di volta in volta scelto dalla persona? Anche se solo con una bambola?

Oppure pensiamo al comfort ambientale di fronte al disorientamento cognitivo e alla particolare esigenza di movimento continuo. Come garantirlo? Quali percorsi guidati e protetti dobbiamo strutturare per garantire un ambiente che soddisfi le esigenze personali senza trascurare quelle comunitarie?

E la libertà di agire e muoversi? Come rispettare questo diritto fondamentale della persona di fronte ai così detti disturbi del comportamento causati dalla demenza, che altro non sono che modalità di espressione di uno stato emotivo? Dobbiamo chiudere gli spazi o contenere le persone? Certamente no, perché così facendo tradiremmo la nostra missione!

Prendiamo, infine, il rispetto. Assume una valenza del tutto diversa, laddove si richiede agli operatori di validare comportamenti apparentemente privi di senso. Oppure lo stesso gusto. È a rischio di fronte al disorientamento temporale delle persone affette da demenza; le quali richiedono flessibilità massima nell'orario dei pasti, nei modi, nei tempi.

Per non parlare della salute. Quando ci è richiesto di comprendere dolori inespressi, di non abusare nell'uso dei farmaci (spesso più comodi...), di leggere particolari comportamenti come potenziali segnali di dolore inespresso. In conclusione, possiamo dire che l'operazione è riuscita. Gli strumenti classici di valutazione del marchio *Qualità e Benessere* sono stati integrati con successo e si adattano ora pienamente al contesto degli anziani affetti da demenza. Non posso che consigliare alle strutture che operano nel settore di avvicinarsi a tale modello e alla sua nuova evoluzione, perché permette di mettere al centro la persona malata con la sua storia di vita, la sua biografia e le sue emozioni, valorizzando la promozione di un ambiente di vita che sia ancor più che nel modello tradizionale basato sui ritmi della quotidianità della persona piuttosto che sui ritmi e le necessità dell'organizzazione. ■

LA NOSTRA RETE: SERVIZI SOCIO-SANITARI E GRUPPI AUTO-AIUTO

Ulrich Seitz *Presidente Associazione Alzheimer Südtirol Alto Adige*

Oltre a una serie di dati statistici relativi all'Alto Adige, Seitz ha parlato minuziosamente dei servizi che Alzheimer Südtirol offre alle famiglie dei malati come del diritto di cittadinanza che questi hanno e di come ci sia bisogno di diffondere una maggiore conoscenza della malattia. Pubblichiamo le slide illustrate durante l'intervento.



Statistische Daten für Südtirol

laut ASTAT und Epidemiologische Beobachtungsstelle

In dieser Ausgangslage befinden wir uns gemäß Datenerhebung von ASTAT und Landesabteilung Gesundheitswesen für 2017:

Am 31.12.2018 zählt Südtirols Wohnbevölkerung 531.178 Personen +3.494 gegenüber dem Vorjahr

Dati statistici per l'Alto Adige

secondo le ricerche effettuate da ASTAT ed Osservatorio Epidemiologico

Il punto della partenza, secondo le rilevazioni dell'ASTAT e la Ripartizione Provinciale Sanità per l'anno 2017:

Il 31.12.2018 gli abitanti residenti nella Provincia Autonoma di Bolzano erano 531.178, +3.494 rispetto all'anno precedente



Statistische Daten für Südtirol

Die **Gesundheitsausgaben des Landes Südtirol** belaufen sich derzeit auf der Grundlage der vorliegenden Daten 2017, auf **1,3 Milliarden**

Euro.

Damit sind die Ausgaben im Bereich Gesundheit je Einwohner in Südtirol höher als in den anderen Regionen Norditaliens.

Dati statistici per l'Alto Adige

La spesa sanitaria pubblica - sostenuta sia dall'Azienda Sanitaria che direttamente dalla Provincia per il Servizio Sanitario Provinciale - nell'anno 2017 ammonta complessivamente a **1,3 miliardi di Euro.**

Risulta che i costi sanitari pro-capite in Alto Adige sono più alti, nel confronto con altre regioni del Nord Italia.



Statistische Daten für Südtirol

98,43% der Gesamtausgaben des Jahres 2017 entfielen auf die laufenden Ausgaben; die restlichen 1,57% betrafen die Investitionsausgaben für Liegenschaften, bewegliche Güter und biomedizinische Geräte. Die laufenden Ausgaben für das Gesundheitswesen lassen sich für das Jahr 2017 auf 1.288,701 Millionen Euro beziffern. 98,04% davon werden direkt vom Sanitätsbetrieb getragen. Die Ausgaben des Sanitätsbetriebs setzen sich vornehmlich aus den Personalkosten (47,61%, davon betreffen 14% Verwaltungsangestellte) und den Kosten für die Gesundheitsdienste (23,36%) zusammen. Es folgen die Kosten für den Erwerb von Gütern (14,11%), für die nicht gesundheitlichen Dienstleistungen (7,52%) und sonstige Kosten (7,40%).

Dati statistici per l'Alto Adige

La spesa sanitaria pubblica è rappresentata per il 98,43% dalla spesa corrente e per il rimanente 1,57% dalla spesa per investimenti (in beni immobili, beni mobili ed attrezzature biomediche). La spesa sanitaria corrente è quantificabile nel 2017 in 1.288,701 milioni di euro ed è costituita al 98,04% dalla spesa dell'Azienda Sanitaria. La stessa si compone principalmente della spesa per il personale (47,61%, di cui 14% personale amministrativo) e della spesa per i servizi sanitari (23,36%). Altre componenti di spesa sono gli acquisti di beni (14,11%), i servizi non sanitari (7,52%) e altro (7,40%). La spesa sanitaria per investimenti nel 2017 ammonta a 20,614 milioni di Euro, sostenuta per il 71,08% direttamente dalla Provincia e per la restante parte dall'Azienda Sanitaria.



Statistische Daten für Südtirol

Die insgesamt vom Sanitätsbetrieb und vom Land getragenen Investitionskosten für das Gesundheitswesen beliefen sich im Jahr 2017 auf rund 20,614 Millionen Euro.

Die laufenden Pro-Kopf-Ausgaben lassen sich für das Jahr 2017 auf 2.393 Euro beziffern, mit einem leichten Anstieg von 1,14% im Vergleich zum Vorjahr.

29,3% aller Patienten und Patientinnen sind derzeit chronisch krank und benötigen 77% der finanziellen Ressourcen der Gesundheitsversorgung (Tendenz steigend).

Dati statistici per l'Alto Adige

La spesa sanitaria per investimenti nell'anno 2017 ammonta a Euro 20,614 milioni di Euro.

La spesa sanitaria pro-capite corrente nel 2017 ammonta a 2.393 Euro, in lieve crescita (+1,14%) rispetto all'anno precedente (2.366 Euro costanti).

29,3% della popolazione soffre di almeno una malattia cronica e richiedono il 77% delle risorse finanziarie nell'assistenza sanitaria (tendenza in aumento)



Leistungsangebot

Gamma delle prestazioni

Betreute in den Seniorenwohnheimen und Pflegeheimen, die zum Teil auch Kontakte mit den Privatkliniken und Ambulatorien im Lande haben

4.239

Gli utenti nelle residenze per anziani e nei centri di degenza

Euro im Sozialbereich ausgegeben (Landessozialfonds, einschließlich Pflegegeld)

477.108.000

Euro la spesa nel settore sociale (Fondo sociale provinciale, incluso l'Assegno di cura)

Arbeitsunfälle, davon sind für ca. 60% der Fälle konkrete Rehammaßnahmen erforderlich.

15.277

Gli infortuni sul lavoro, di cui il 60% dei casi richiede delle attività riabilitative concrete



Malattie croniche

- Le malattie croniche costituiscono la principale **causa di morte** quasi in tutto il mondo. Si tratta di un ampio gruppo di malattie, che comprende le cardiopatie, le neoplasie, il diabete, le malattie respiratorie croniche ed altre. Oltre ad avere un alto tasso di mortalità, le malattie croniche possono essere anche particolarmente invalidanti, così che la lotta a queste malattie rappresenta una priorità per la salute pubblica.

Le malattie croniche si manifestano clinicamente soprattutto in età anziana, quindi esiste una correlazione tra età media della popolazione e prevalenza dei malati cronici.



Malattie croniche

Fra le categorie più diffuse delle malattie croniche figurano le patologie cardiovascolari (ipertensione, arteriosclerosi, coronaropatie ecc.). I tumori, le malattie delle vie respiratorie (asma bronchiale e BPCO), e le patologie metaboliche come il diabete di tipo 2. Fra le malattie croniche neurologiche spiccano la demenza, il morbo di Parkinson, l'epilessia, il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla. Altre malattie che svolgono un ruolo determinante in questo contesto sono le malattie dell'apparato muscolo-scheletrico, come le patologie reumatiche, ma anche i disturbi psichici e comportamentali sono molto in aumento.



Popolazione assistibile residente

L'Ufficio provinciale di statistica (ASTAT) definisce la popolazione provinciale ufficiale al 31 dicembre dell'anno di riferimento, sulla base dei dati forniti dagli uffici anagrafici di tutti i comuni dell'Alto Adige. Questa popolazione annovera tutti i residenti in vita al 31 dicembre, escludendo quindi i soggetti che risultano aver abbandonato la popolazione nel corso dell'anno (per morte od emigrazione), e che per una parte dell'anno sono stati comunque in carico al SSP.

Per il calcolo degli indicatori, dove non diversamente indicato, è utilizzata la popolazione ufficiale ASTAT.



Attività di pronto soccorso



- Accessi ai servizi di pronto soccorso: **256.018**
- Accessi che hanno dato luogo a ricovero: **31.815**, pari al **12,4%**

Assistenza ospedaliera per acuti



- Posti letto per acuti: **1.682**, pari a 3,2 per 1.000 abitanti
- Ricoveri per acuti: **79.332**

Assistenza ospedaliera per post acuti



- Posti letto convenzionati per post-acuti: **363** pari a 0,73 per 1.000 abitanti
- Ricoveri per post-acuti: **6.023**


EOS
GRUPPE
GRUPPO

L'intervento odierno

- **L'amministratore di sostegno (a.d.s.)** dalla **L. 9 gennaio 2004, n. 6** alla attuale **prassi e giurisprudenza**;
- I **reati** contro gli **anziani "vulnerabili"** dalla **circonvenzione d'incapace** (art. 643 c.p.) alla **minorata difesa** (art. 61, co. 1, n. 5, c.p.);
- Cenni sulla recentissima normativa sul c.d. **"testamento biologico"** (**L. 22 dicembre 2017, n. 219**, entrata in vigore il **31 gennaio 2018**).




EOS
GRUPPE
GRUPPO

Alzheimer Südtirol Alto Adige al servizio delle famiglie colpite dalla malattia alzheimer.bz.it

Fondata da medici specializzati e da familiari interessati nel 1999, l'associazione bilingue ASAA si impegna a sostenere i malati di demenza e i loro familiari nella vita di tutti i giorni. Pertanto, nel tempo sono stati istituiti i sgg. servizi: il telefono amico, una piccola biblioteca specializzata e il sito asaa.it ovvero alzheimer.bz.it con tante informazioni dettagliate, i gruppi di auto mutuo aiuto (a Bolzano, Merano, Vipiteno, Chiusa), le schede informative su diversi aspetti della malattia, una guida pratica (Diagnosi Alzheimer: che fare?).

I ns. convegni informativi e le conferenze organizzate in tutta la Provincia, incontrano da sempre molto interesse di pubblico. Quindi siamo riusciti a sensibilizzare anche il grande pubblico sulla malattia e sul suo impatto sulle famiglie e sulla società. L'ASAA risiede a Bolzano, in Piazza Gries 18 (Pal. Altmann), dove si svolgono tutte le attività, anche i colloqui personali (da prenotare). Orari d'ufficio: LU-MER-VEN ore 17-19; tel. 0471/ 051 951. Da poco, c'è anche un numero verde: 800 660 561, LU-VEN ore 9 - 18.



Negli ultimi anni la demenza è divenuta una patologia molto frequente a causa del progressivo invecchiamento della popolazione. Si tratta di una malattia particolare, che comporta un grande coinvolgimento emotivo nelle persone che vivono assieme al malato.

Il progressivo e inevitabile disgregarsi della personalità del paziente causa infatti una grande sofferenza all'interno del nucleo familiare. Questo sviluppo si dimostra anche nella nostra Provincia Autonoma, ricca di servizi socio-sanitari. Vi può essere un vero e proprio "rifiuto" della malattia. La separazione dal proprio caro è spesso lenta e dolorosa. Talvolta la demenza mina la stessa dignità del paziente e mette a dura prova le capacità psico-fisiche del "care-giver" (colui che si occupa del malato).



ASAA ha sviluppato negli anni collaborazioni con le più importanti società scientifiche dell'area delle demenze. ASAA è guidata da un consiglio direttivo, nel quale sono rappresentati gli interessi dell'Associazione (famigliari, operatori, volontari).

I compiti dell'ASAA si sono riflessi in questa mostra e nei suoi scopi. Infatti l'Associazione ha alcune finalità strategiche, come:

- far conoscere la malattia,
- richiamare l'attenzione degli operatori della salute e del sociale sulle esigenze di cura e di assistenza,
- richiamare l'interesse dei decisori politici sulla sofferenza globale che si accompagna alla malattia.



1. ASAA e il diritto di cittadinanza degli ammalati di demenza
2. Far conoscere la malattia senza pregiudizi
3. Il diritto alla diagnosi e alle cure
4. ASAA ed i luoghi delle cure
5. ASAA e il caregiving in una società in profonda trasformazione



ASAA e il diritto di cittadinanza degli ammalati di demenza

Una visione negativa della vecchiaia e delle malattie che l'accompagnano ha determinato una visione delle demenze negativa e senza speranza, mettendo in dubbio di diritto di cittadinanza di chi è ammalato.

Rappresenta un dovere morale per tutti sostenere le persone ammalate su un piano di normalità; la malattia non cancella il diritto ad una vita insieme con le persone sane.

Questi ammalati chiedono di fare scelte, di mantenere i contatti con il prossimo secondo le loro priorità. Nella società moderna siamo arrivati a dare per scontato che debilitazione e non autosufficienza escludano la possibilità di una simile autonomia”



Qualunque intervento mirato a garantire una migliore qualità della vita (pur con i molti limiti che questa dizione assume nella persona in fase avanzata di malattia) è doveroso nel nome della comune appartenenza alla comunità civile. Quindi nessun risparmio si giustifica, come non si giustificerebbe nel caso di altre condizioni di sofferenza in altre età della vita.

Il diritto alla cura delle persone affette da demenza si fonda sul fatto che esse mantengono uno status di cittadini “Tratti di umanità baluginano continuamente, come la piccola fiamma di un lumicino. E’ la vita che dimostra così di essere invincibile” (Salvatore Mannuzzu, 2014).



Far conoscere la malattia senza pregiudizi

I lavori di sensibilizzazione e le relazioni pubbliche, hanno avuto lo scopo principale di far conoscere la malattia al grande pubblico.

Il messaggio che è stato trasmesso era quello che la malattia colpisce nel profondo le persone, ma che non vi è nulla di strano o di pericoloso nelle sue manifestazioni. Quindi non vi è nulla da nascondere quando un proprio caro manifesta sintomi che inducono a pensare ad un disturbo cognitivo.



Purtroppo invece è ben noto quanto sia pesante lo stigma che ancora circonda la malattia di Alzheimer; questo rallenta la presa di coscienza della malattia da parte degli ammalati e delle loro famiglie e quindi il ricorso al medico di medicina generale. Ma anche questi talvolta ha remore ad affrontare a viso aperto le difficoltà connesse con la diagnosi e la sua comunicazione. L'ammalato stesso è spesso incapace di affrontare la sua malattia e quindi nelle prime fasi tende a nascondere a sé e agli altri la sintomatologia. E' una condizione dolorosa, che non caratterizza altre malattie croniche, che in questi anni ha provocato molte sofferenze sul piano soggettivo, ma anche molti danni alla crescita di un'adeguata cultura della cura della demenza.



Il nascondimento imposto dalle famiglie ha portato infatti ad un allungamento del periodo prima della diagnosi, con conseguenze negative sulla possibilità di intervenire per ridurre la sintomatologia ed evitare l'eventuale eccesso di disabilità.

La famiglia ancora oggi vive con angoscia la diagnosi, angoscia che si riflette più o meno direttamente sull'ammalato, che comprende la riduzione progressiva delle proprie capacità cognitive, e, allo stesso tempo, intuisce la crisi della famiglia, che non è in grado di affrontare la situazione con la necessaria lucidità.



Lo stigma talvolta induce le famiglie a rifiutare la diagnosi; ma per costruire un chiaro progetto di cura, che deve durare per anni è indispensabile l'alleanza di paziente e familiari con il medico di fiducia; quindi tale progetto non può essere fondato su basi fragili di una diagnosi non comunicata e/o non recepita.

In questo ambito sono di scarsa utilità, se non dannose, le varie fonti di informazione collegate a internet, perché spesso diffondono paure ingiustificate.

Associazioni come ASAA hanno visto aumentare il proprio ruolo, perché portatrici di messaggi educativi chiari, senza interessi di parte, allo solo scopo di ridurre le difficoltà psicologiche e pratiche di chi direttamente o indirettamente si trova a contatto con la malattia. Su queste tematiche i gruppi di autoaiuto e gli incontri individuali esercitano una funzione di grande rilievo pratico.



Il diritto alla diagnosi e alle cure

La diagnosi di demenza non è certo un atto semplice, in quanto l'approccio deve essere per forza multidimensionale.

Vi sono vari livelli di competenza che devono intervenire nelle specifiche situazioni; a questo fine è necessario che alla base vi sia un convincimento sull'utilità di raggiungere conclusioni diagnostiche accurate.

Contemporaneamente sono da evitare inutili e complicati percorsi dedicati a pazienti dei quali sia chiara l'origine dell'alterazione cognitiva.



Un aspetto critico riguarda la comunicazione della diagnosi, ed in questo contesto spesso il passaggio più delicato è quello rivolta alla famiglia.

Anche in questo ambito ASAA svolge un ruolo importante di mediazione tra gli operatori e chi fruisce dei servizi, agendo da ponte senza interessi di parte.

Anche in questo ambito il counseling e gli incontri nei gruppi di auto mutuo aiuto hanno un ruolo di grande utilità pratica.

Nonostante l'esperienza maturata in tanti anni l'accompagnamento in questa fase è sempre un compito gravoso e difficile.



Curare una persona affetta da demenza è compito difficile e gravoso; ciò va sempre ricordato a chi tenta di semplificare l'approccio clinico, dedicandovi scarsa attenzione al diritto del paziente alla cura, a prescindere.

A questo proposito è sempre opportuno che qualsiasi scelta sia compiuta con il parere dei familiari, soprattutto quando si tratta di adottare un atteggiamento di tipo palliativo: la cura del dolore è fondamentale nel paziente con demenza perché la sofferenza peggiora sia la cognitivà che il comportamento, mentre un trattamento specifico certamente migliora per la qualità della vita.



Anche la cura dei disturbi comportamentali presenta aspetti peculiari in quanto un atteggiamento tollerante da parte dei caregiver a contatto con il paziente permette di ridurre la sintomatologia e quindi anche la somministrazione di farmaci sedativi.

Sul piano terapeutico vanno considerate anche le condizioni di polipatologia e polifarmacologia con il rischio di interazioni, ed il rischio di somministrare farmaci che esercitano un effetto negativo sulle funzioni cognitive.

Le cure di fine vita rappresentano un punto estremamente delicato perché non sempre l'interesse del malato si trova al centro delle decisioni.

ASAA svolge anche in questo campo un'azione importante di difesa dell'ammalato e dei suoi diritti, sia sul piano della coscienza civile, sia su quello dell'azione rivolta ai decisori.



ASAA ed i luoghi delle cure

Un ruolo importante di ASAA si esercita nell'ambito dell'organizzazione delle cure.

L'azione dell'Associazione sui decisori politici è di grande importanza al fine di richiamare l'attenzione sui problemi più veri e per consigliare le soluzioni maggiormente sperimentate anche a livello internazionale.

Un aspetto fondamentale è rappresentato dal ruolo dei PDTA -Piani Diagnostico – Terapeutico – Assistenziali- per le demenze: Infatti sono la base per accompagnare il paziente e la sua famiglia in maniera non frammentata tra i diversi pezzi del sistema.

Il PDTA è in grado di indicare un'organizzazione che copre sia gli aspetti strettamente clinici sia quelli assistenziali.

Le cure farmacologiche possono avere un ruolo importante nel controllare l'aggressività e l'agitazione; però è altrettanto vero che senza un'adeguata capacità di tolleranza da parte di chi assiste il rapporto di cura è destinato a fallire.



“Che cosa è più importante: la salute o il benessere?” E' il problema del senso della vita che attraversa tutti i servizi per le persone affette da demenza; ma forse è una problematica che non si arriverà mai a comprendere fino in fondo, alla quale dare risposte soddisfacenti!

Un altro aspetto particolarmente delicato riguarda la possibilità di attuare una riabilitazione motoria efficace in persone con compromissione delle funzioni cognitive; questa, se attuata in modo opportuno, ottiene risultati significativi nell'interesse del malato.



L'esecuzione di un progetto efficace richiede il coinvolgimento di molte figure professionali, perché tutta l'equipe curante, compreso, se possibile, il principale caregiver informale, deve partecipare a creare un'atmosfera di protezione.

È significativo ricordare che fino a pochi anni addietro le persone affette da demenza non venivano nemmeno sottoposte ad intervento ortopedico dopo frattura di femore.

ASAA esercita -quando necessario- una funzione di advocacy in difesa del singolo cittadino ricoverato in una struttura sanitaria o assistenziale; ritiene però preminente una forte azione educativa degli operatori, perché è il mezzo più efficace per garantire il rispetto della dignità dell'ammalato e la cure più adeguate.



ASAA e il caregiving (l'assistenza da parte di persone private, prevalentemente straniere) in una società in profonda trasformazione

Nell'ultimo decennio sono cambiati gli stili di vita degli italiani ed anche quelli di chi si dedica alla cura degli anziani ammalati. Il caregiving resta una realtà nascosta e dolorosa, che tende a diventare sempre più drammatica con la crisi economica che non sembra risolversi, e con il progressivo allentamento dei legami familiari.

Dati recenti dimostrano che è diminuita la fruizione dei servizi pubblici, per motivi non ancora evidenti con un contemporaneo aumento di quelli forniti privatamente.



Dall'anno 2000 l'età media dei malati di demenza assistiti a casa è passata da 73.6 anni a 78.8, mentre l'età media dei caregiver è passata da 53.3 anni a 59.2 nello stesso periodo di tempo.

Inoltre la condizione di solitudine della diade paziente-caregiver è passata dal 23 al 30%. Questi dati, se avvicinati a quelli noti da molti anni sullo stress emotivo e fisico del caregiver, delineano un quadro in peggioramento molto preoccupante. Si arriverà ad una realtà sociale nella quale pochi cittadini affetti da demenza riusciranno a rimanere nelle proprie abitazioni, assistiti in modo dignitoso.



Il binomio invecchiamento-solitudine impone alla collettività di ripensare al ruolo del caregiving (da parte di persone private, prevalentemente straniere, di assistenza) con molta attenzione.

Non si può infatti ritenere che questo meccanismo di compenso possa durare ancora per molti anni, anche considerando la crescita sociale ed economica di alcuni paesi di origine delle badanti.



Il medico deve capire che spesso l'assistenza richiede un forte coraggio, che va sostenuto; il suo supporto diviene spesso il determinante principale del rimanere o meno a casa dell'anziano ammalato di demenza.

Le domande che si pongono vanno da quelle che potrebbero apparire più semplici, sulle modalità assistenziali di ogni giorno a quelle più drammatiche sulle decisioni da prendere.

Il medico, assieme all'equipe multiprofessionale deve farsi carico della sofferenza soggettiva del paziente, in particolare nelle prime fasi della malattia, e del caregiver.



SOSTENERE I CAREGIVER

Gabriella Rella *Sportello sociale Spi/Lgr*

Vorrei sottoporre all'attenzione il ruolo del caregiver con un interesse particolare alla condizione di coloro che si occupano dell'accudire a domicilio i propri familiari non autosufficienti, e la consapevolezza delle difficoltà di chi vive questa situazione.

Il caregiver

Caregiver significa letteralmente "colui/colei che fornisce cure", accudisce cioè qualcuno che ha subito una diminuzione o perdita di autonomia per vari motivi (demenza, disabilità, ...). Il peso dell'assistenza percepito dal caregiver si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla personalità. Possiamo distinguere un caregiver professionale (dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato, es. infermiere, badante, assistente domiciliare, ecc.) e un caregiver essenziale e sotterraneo che è quello familiare (in cui il caregiver sta accanto, supporta e permette la quotidianità di un proprio caro ammalato).

La demenza è – come già spiegato dai precedenti relatori il dottor Wenter e Moreno – un insieme di sintomi causati da una malattia cronica e progressiva che colpisce il cervello e che comporta



la compromissione di facoltà mentali, di aspetti inerenti l'affettività e l'emotività, il comportamento e la personalità. Questi sintomi interferiscono con le normali attività quotidiane del malato fino a renderle impossibili, con perdita parziale o completa dell'autonomia.

In Italia circa l'80 per cento delle persone colpite da demenza sono assistite a casa da familiari e, tra que-

sti, sono soprattutto le donne a svolgere questo ruolo. È urgente affrontare il riconoscimento del lavoro di cura con una legge nazionale che riconosca questo ruolo ed eviti, soprattutto a molte donne, il destino di una vecchiaia povera per mancanza di contributi previdenziali adeguati per maturare una pensione dignitosa. Caregiver familiare, ovvero quella persona quasi sempre donna che si prende cura in modo gratuito, continuativo e quantitativamente significativo di familiari del tutto non autosufficienti a causa di importanti disabilità. Ma il caregiver purtroppo a tutt'oggi per i politici è inesistente ovvero a volte promettono meraviglie per poi dimenticarsene totalmente dal giorno successivo alle elezioni.

Aver cura stanca

La demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che



per gli aspetti emotivi e relazionali. Il caregiver è dunque un'attività difficile e destabilizzante. Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il caregiver esperisce rabbia, stanchezza, senso di colpa (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta 'inutilità'.

Dal punto di vista psicologico sono i sintomi depressivi e i problemi d'ansia il vissuto più diffuso nel *caregiver* (stress cronico). La tensione del caregiver finisce per manifestarsi anche sul piano fisico (già provato dalle incombenze pratiche) ed è quindi più facile trovare in queste persone problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti anche alle manovre pesanti che attuano, e tutta una serie di disfunzioni immunitarie e problematiche che spesso derivano dal non avere tempo e risorse per poter curare se stessi. L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria e comportamenti alimentari e abitudini che sono *sfogo* (come alcool o fumo) portano nel lungo termine in alcuni casi a conseguenze nefaste a livello psico-fisico.

Aver cura di chi si prende cura

Per il caregiver: auto-tutelarsi.

“Il caregiver principale non deve diventare esclusivo ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi”. Ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato, informarsi, considerare i propri limiti, soddisfare i propri bisogni e interessi, condividere i problemi con la famiglia, non avere paura o vergogna di ammettere le difficoltà, farsi aiutare da esperti, prendersi periodi di riposo, cercare sollievo morale parlando con qualcuno in grado di ascoltare, qui importanti i gruppi di auto mutuo aiuto.

I servizi socio sanitari che seguono il malato dovrebbero promuovere le competenze dei caregiver e creare reti sociali. Ogni caregiver ha propri bisogni e situazioni peculiari: è importante pianificare interventi sociali, clinici e riabilitativi individualizzati partendo da una valutazione soggettiva del rischio stress e delle caratteristiche individuali. Inoltre, da parte dell'equipe sanitaria e del servizio sociale è necessario:

- comunicare in maniera chiara la diagnosi e le fasi della malattia per consentire al caregiver di acquisire una buona conoscenza di quello che sta accadendo e accadrà;
- informare e dare consigli pratici su come gestire i problemi assistenziali informare/orientare rispetto alle risorse (servizi pubblici e privati, centri, attività, ecc.) presenti sul territorio aumentandone l'accessibilità.

“La conoscenza della malattia, delle risorse a disposizione e i consigli su come gestire i problemi assistenziali può attenuare il senso di frustrazione provato in alcune fasi della cura e rafforzare l'affetto e la gratitudine del caregiver”.

Il supporto sociale percepito dal caregiver è dato dalla possibilità di recuperare informazioni (sulla malattia, sui servizi a disposizione) e consigli pratici sull'assistenza, di condividere l'esperienza (attraverso gruppi psicoeducativi, di auto-mutuo-aiuto e di supporto – anche non professionali) e di apprendere strategie di adattamento (tecniche di gestione dello stress e di rilassamento, ecc.).

Favorire nel caregiver l'accettazione e la consapevolezza della malattia e dei cambiamenti ad essa connessi, attraverso percorsi di aiuto e supporto psicologico, counseling, meglio se individuali, attribuendo un “senso” al proprio ruolo.

Gli interventi di sostegno (in gruppo o individuali) dovrebbero essere organizzati in maniera da non richiedere eccessivo investimento di tempo personale ed energie psicofisiche al caregiver!

Per l'organizzazione dei servizi: integrazione, parola d'ordine!

Promuovere un'integrazione *robusta* ospedale – territorio, nonché pubblico – privato, per ottimizzare il supporto alle famiglie e fornire un'assistenza continuativa.

Fornire una adeguata formazione al personale medico e di assistenza che opera all'interno della rete territoriale. Diffondere la pratica della valutazione degli interventi, per individuare e replicare ciò che funziona.

Ridisegnare la politiche locali di intervento sulle demenze rendendo la rete dei servizi socio sanitaria integrata (es. il modello assistenziale a rete che promuove la domiciliarità).

Il sostegno a chi si prende cura degli anziani

con demenza individuando nel caregiver la variabile cruciale del percorso di cura della persona con demenza predisponendo alcuni strumenti integrati:

- a. informativo: una guida per chi si prende cura;
- b. psico-educativo per il sostegno emotivo ai caregiver.

A partire dalla complessità della cura della demenza e le diverse professionalità coinvolte nella malattia, il progetto ha preso avvio dalla volontà di implementare la formazione dei caregiver formali (operatori socio-sanitari quali Oss, assistenti familiari, domiciliari, infermieri) e informali (familiari e volontari) nell'ambito della relazione d'aiuto.

Importante la nascita di gruppi di auto aiuto in diversi territori nazionali ed europei; l'apertura che si sta diffondendo di un Alzheimer Caffè, uno spazio informale di informazione e supporto per i familiari che possono portare con sé il congiunto ammalato. ■

Conclusioni

NON AUTOSUFFICIENZA: È URGENTE UNA LEGGE NAZIONALE

Oliviero Capuccini *Spi nazionale, Dipartimento Socio-sanitario*

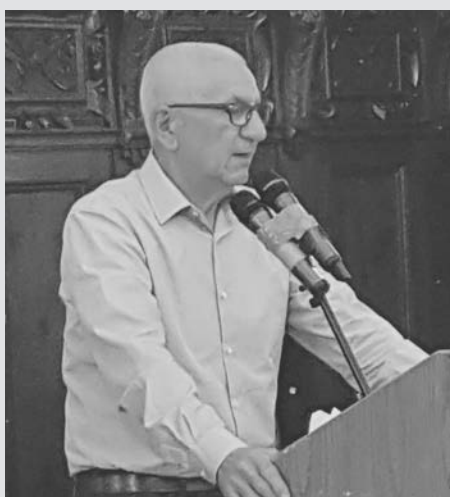
Ho seguito con attenzione le relazioni introduttive di Gastone Boz e Carlo Falavigna, gli interventi che si sono alternati, ricchi di spunti e di suggestioni, che saranno utili per l'attività di contrattazione sociosanitaria con le aziende sanitarie locali e gli ambienti sociali.

Le condizioni di disagio e di sofferenza delle persone non autosufficienti, prevalentemente anziane con patologie invalidanti e con diverse forme di demenza, stanno diventando insostenibili per le famiglie, vista la carenza conclamata di servizi dedicati per tali patologie, quali i centri diurni dove poter seguire la terapia multimodale.

Le patologie che colpiscono le popolazioni anziane richiedono un sistema di welfare in grado di rispondere a una emergenza sociale, che deve essere affrontata con adeguati strumenti. Di conseguenza la politica deve farsi carico del grande tema dell'invecchiamento della popolazione.

Nell'attuale contesto assistiamo a un positivo trend di anni di vita guadagnati che sono il risultato di diversi fattori, tra i quali le migliori condizioni di lavoro e di vita, e una sanità intesa anche come promozione della salute.

Gli interventi di questa mattina hanno messo in



evidenza come queste patologie, per la gran parte, sono determinate dall'invecchiamento della popolazione ed espongono il sistema di welfare a nuove e inedite problematiche, che richiederanno percorsi di assistenza e cura continuativa a persone cui va garantita comunque la dignità.

Sia Boz che Falavigna hanno incentrato le loro relazioni sull'invecchiamento della

persona mettendo a valore il rapporto intergenerazionale nella trasmissione del sapere e dei mestieri. Considerando l'anziano non un peso ma una risorsa su cui la società può fare conto. Queste attività sono azioni di prevenzione che aiutano a invecchiare meglio e più a lungo in salute e alla società costano poco.

Inoltre consentono di ritardare l'insorgere della non autosufficienza, e allontanare le patologie degenerative quali le demenze legate all'età. Nel suo intervento, Christian Wenter ha illustrato come queste patologie in prospettiva tenderanno ad aumentare con il crescere degli anni di vita e la sola ricerca scientifica non sarà sufficiente.

Già oggi si avverte la necessità di un nuovo approccio per l'invecchiamento della popolazione,

che favorisca percorsi di prevenzione per allontanare nel tempo l'insorgere di queste terribili patologie.

La gran parte delle famiglie di questi anziani deve fare i conti con una risposta del tutto insufficiente a questi nuovi e inediti bisogni a causa di carenza delle reti di servizi dedicati.

La non autosufficienza non può essere lasciata alla sensibilità delle giunte regionali che sono chiamate a governare queste difficoltà con scarsi finanziamenti, come nel caso del fondo nazionale per le non autosufficienze.

Il sindacato dei pensionati, unitariamente, ritiene che non sia più rinviabile da parte del Parlamento l'approvazione dei livelli essenziali delle prestazioni, che dovranno garantire la presa in carico della persona in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

La non autosufficienza in un paese civile come il nostro non può essere affrontata con le poche risorse stanziare a livello nazionale, che vengono per la gran parte destinate al trasferimento monetario, con un criterio risarcitorio, quando al contrario ci sarebbe bisogno di servizi sociosanitari,

distribuiti nei territori e di strutture semiresidenziali per favorire la domiciliarità.

Al contrario l'unica misura universale di cui disponiamo nel nostro Paese è l'indennità di accompagnamento, che, tra l'altro, viene riconosciuta solo in condizioni di massima fragilità della persona.

Mantenere questo approccio sulla non autosufficienza significa scaricare il maggiore onere e la maggiore incombenza dell'assistenza e della cura della persona sulla famiglia. Noi pensiamo che questo approccio non sia più sostenibile, per questo è urgente una legge nazionale che sia adeguatamente finanziata dalla fiscalità generale.

Nel contesto attuale sono poche le regioni che hanno adottato modelli integrati tra il sistema di servizi sociosanitari e i trasferimenti monetari per l'assistenza della persona nel proprio domicilio.

Su scala nazionale siamo in presenza di realtà molto diverse da Regione a Regione (e a volte anche all'interno dalla stessa Regione). Ci troviamo quindi di fronte a diseguali diritti, in ef-



Moreno Bissacco durante il suo intervento

fetti il contrario di ciò che prevede l'articolo 32 della nostra Costituzione sul diritto universale e primario alla salute e cura.

Questa mattina diversi interventi hanno rimarcato come sia disattenta la politica su questa emergenza. Chi ha sollevato la questione ha perfettamente ragione: oggi possiamo affermare che in Parlamento non c'è quella sensibilità necessaria per affrontare questa problematica che rappresenta un'emergenza nazionale.

A un anno dalla formazione del governo giallo-verde, nonostante le ripetute sollecitazioni di richiesta di incontro, si è registrata una totale assenza di attenzione alle problematiche che abbiamo più volte sollevato.

Un primo incontro è stato fissato per il prossimo 25 giugno, e per come è stata formulata la convocazione si può intuire che sarà una riunione che non produrrà risultati soddisfacenti. Oltre a Cgil, Cisl, Uil e Spi, Fnp e Uilp, al tavolo ci saranno tutte le sigle che rappresentano le associazioni della disabilità.

Senza fare polemica, la politica tutta, che si è alternata alla guida del paese, sembra non essersi accorta di questa emergenza sociale che interessa circa tre milioni di persone di cui circa un milione affette da varie forme di demenze, con 600mila malati di Alzheimer.

Di fronte a questi numeri il Fondo per le non autosufficienze, finanziato con 570 milioni di euro, è del tutto inadeguato e insufficiente, tenendo conto che il 50 per cento è destinato alle disabilità gravissime, che riguarda circa 60mila persone. A queste risorse vanno aggiunte quelle per finanziare l'indennità di accompagnamento.

Inoltre i diversi rapporti di ricerca sulla non autosufficienza ci dicono che in molte regioni, negli ultimi anni, sono diminuite le prestazioni di Adi e di Sad. Infatti ad oggi poche sono le regioni che garantiscono buone pratiche e adeguati servizi di assistenza domiciliare.

La domiciliarità ha bisogno di essere supportata con servizi calibrati sul bisogno assistenziale, a carattere multidisciplinare e multidimensionale. Per tutte le non autosufficienze, in particolare per chi è affetto da demenze, sono del tutto insufficienti le poche ore all'anno di Adi o Sad, e i relativi trasferimenti monetari.

I nuovi scenari di cura previsti dal piano nazionale delle demenze richiedono una concreta rete integrata dei servizi con un approccio multidimensionale, che favorisca il rallentamento del processo degenerativo della malattia.

Vanno sperimentate nuove forme di assistenza socio-sanitaria con strutture diurne che stimolino la persona, tenendola impegnata nel corso della giornata con attività di relazioni sociali, prendendo a riferimento le Rsa aperte o i villaggi Alzheimer, come avviene in Lombardia. Così anche un buon modello è rappresentato dai servizi diurni di Bolzano, che assistono la persona affetta da queste patologie con attività di stimolo, per evitare di sprofondare nella solitudine quando la malattia inizia a manifestarsi.

Ci sono servizi che vanno potenziati con un personale dedicato a supporto, fondamentali per chi è affetto da queste patologie. Momenti di vita sociale, come ad esempio la tango terapia, il Caffè Alzheimer, le attività culturali di varie natura, sono le buone pratiche che auspichiamo.

Spi, Fnp e Uilp, con il documento unitario sulla non autosufficienza dello scorso anno, rilanciato nella piattaforma unitaria alla base della manifestazione dei pensionati del 1° giugno, intendono dare seguito alla mobilitazione nel paese per creare la necessaria attenzione nei confronti della politica tutta e della stessa maggioranza di governo affinché in tempi brevi questa emergenza nazionale trovi le giuste risposte, che solo una legge nazionale sulla non autosufficienza potrà dare. ■

ALZHEIMER: LE NOSTRE PROPOSTE PER SOSTENERE MALATI E FAMILIARI

*Anche per l'Alto Adige Sudtirolo alla fine del convegno è stata presentata una piattaforma che sarà punto di partenza per la prossima negoziazione con le istituzioni.
Pubblichiamo le slide che ne riassumono i punti principali.*

I SERVIZI PER GLI ANZIANI- DIENSTLEISTUNGEN AN SENIOREN	
Ospedali - Krankenhäuser	7
Centri assistenza diurna - Tagesstätte	19
Mense - Mensen	9
Residenze - Altenheime	76
Strutture di accompagnamento - Begleitseinrichtungen	17
Sportelli socio sanitario - Sozial-und Gesundheitssprengel	20
Ulteriori punti di riferimento - Weitere Beratungsstellen	14

Obiettivi Unsere Plattform

Considerare l'Alzheimer una malattia a tutti gli effetti

Die Alzheimerkrankheit muss in der Tat als Krankheit betrachtet werden;

I costi relativi ai ricoveri di ogni tipo, a totale carico della sanità

Die Kosten für jegliche Art der Betreuung gehen zu Lasten des Gesundheitswesens;

Aumentate le capienze degli attuali nuclei Alzheimer e la creazione di nuove recettività

Die Kapazität der Alzheimerabteilungen erhöhen und neue schaffen;

Le liste di attesa, degli affetti da Alzheimer, debbono avere la precedenza nei ricoveri in strutture

Die Wartelisten der Alzheimerkranken müssen Vorrecht bei Aufnahmen in Heimen haben;

La formazione degli operatori che esercitano all'interno delle strutture e quelli che si recano a domicilio devono essere assoggettati a formazione continua

Jene, die in den Heimen oder in der Hauspflege den Dienst leisten, müssen eine ständige Fort- und Weiterbildung besuchen.

Nel processo formativo devono entrare anche i familiari (con il supporto, anche, psicologico) e le assistenti familiari (badanti) che operano a domicilio

An diesem Bildungsprozess sollen auch die Familienangehörigen teilnehmen (mit einer psychologischen Unterstützung) sowie die Familienassistenten (Badanti), welche die Hauspflege versorgen.

Nel percorso formativo devono far parte anche i gruppi di mutuo-aiuto, detti nuclei vanno riconosciuti e valorizzati tramite la negoziazione sociale

Auch die Selbsthilfsguppen sollen in diesem Bildungsprozess eingebunden werden und durch die soziale Verhandlungstätigkeit volle Anerkennung finden.

Dare corso alla composizione dell'albo delle Assistenti Familiari, la cui qualità, professionalità, trasparenza siano certificate da appositi corsi organizzati dall'ente pubblico, come peraltro previsto dalle norme vigenti all'oggi inattuate

Eine Erhebung und die Eintragung in einem Berufsregister der Familienassistenten durchführen, damit die Qualität, die Berufsfähigkeit und die Transparenz durch Kurse der öffentlichen Verwaltung bescheinigt werden können, so wie es von den gelten Bestimmungen vorgesehen ist, aber nicht angewandt wird.

APPUNTI

APPUNTI

APPUNTI

APPUNTI

Le nostre pubblicazioni

Si possono trovare e scaricare
dal sito www.spicgillombardia.it link pubblicazioni

2020

- n. 1/2 **Che futuro per la previdenza?**
- n. 3 **Alzheimer: conosciamolo**

2019

- n. 1/2 **L'Italia delle leggi razziali è proprio così lontana?**
- n. 3/4 **La non autosufficienza in Lombardia**
- n. 5/7 **Generazioni verso l'Europa futura**
- n. 8/9 **Autonomie differenziate - Quali, come?**
- n. 10 **Basta violenza sulle donne**
- n. 11 **Area Benessere 2020**
- n. 12 **Le leghe Spi in Lombardia - Ieri, oggi, domani**

2018

- n. 1/2 **Donne e società quale bilancio?**
- n. 3/4 **Energia e dintorni**
- n. 5/7 **Gli anziani: vera risorsa**
- n. 8/10 **Area benessere - Speciale congresso**
- n. 11/12 **Qui si fa il futuro**

2017

- n. 1 **Il respiro della legalità**
- n. 2/3 **Luciano Lama vent'anni dopo**
- n. 4/5 **Stereotipi: insieme si vince**
- n. 6/8 **Anziani sì ma molto attivi**
- n. 9/10 **Negoziazione sociale**
- n. 11 **Disintermediazione Territorio**
- n. 12 **Area benessere 2018**
- n. 12 **Lavoro, stato sociale e diritti**

Le nostre pubblicazioni

Si possono trovare e scaricare

dal sito www.spicgillombardia.it link pubblicazioni

2016

- n. 1/2 **Salute quanto costa al cittadino?**
- n. 3/4 **Il danno sociale degli stereotipi**
- n. 5/7 **Generazioni a confronto**
- n. 8/10 **Dal voto alle donne alla Repubblica democratica**
- n. 11 **Area benessere 2017**

2015

- n. 1 **Welfare and long term care in Europa**
- n. 2/3 **Guardando al futuro -
I progetti dei coordinamenti donne**
- n. 4 **Abbiamo stile**
- n. 5/7 **Il nostro Festival**
- n. 8/9 **Ricordare e costruire la pace**
- n. 10/11 **Area benessere 2016**
- n. 12 **La guerra nel corpo e sul corpo delle donne**

2014

- n. 1/3 **Bilancio di mandato 2010-2013**
- n. 4/5 **La fragilità degli anziani**
- n. 6/7 **Tesseramento - Idea in comune
per una discussione**
- n. 8/10 **Il welfare e la long term care in Europa**
- n. 11/12 **Previdenza, quale futuro?**

