

# «Noi, abbandonati con i nostri cari nella giungla dell'Alzheimer»

DI ELISA RIVA

**Familiari e volontari a confronto in un convegno organizzato da Cisl ed Engim: spesso, oltre al progressivo e inesorabile deperimento di una persona a cui si vuole bene, ci si scontra con una realtà fatta di impreparazione, pregiudizi e burocrazia. «Abbiamo impiegato otto anni a capire se mia mamma avesse una vera demenza». «La gente pensa che chi ha questa malattia sia pazzo, ma non c'è nulla di cui vergognarsi». «Quest'anno ridotti di un terzo i contributi, manca un piano nazionale»**

Erice chi ne è colpito, ma non solo. L'Alzheimer coinvolge e sconvolge l'intera famiglia del malato che assiste al graduale e progressivo deperimento mentale, ma anche fisico, del loro caro. Una patologia che obbliga a un confronto a livello emotivo, ma anche pratico. E che spesso getta nello sconforto, non solo per l'accettazione di una malattia che toglie i ricordi, allontana dalla realtà e debilita il corpo fino a portare alla morte. Le famiglie che si trovano a fare i conti con questa demenza, troppo spesso si scontrano anche con l'inefficienza del sistema sanitario. Le diverse criticità che affliggono il sistema sono emerse durante il convegno «La memoria è il cammino», organizzata alla Cisl di Bergamo da Engim Lombardia, un ente che si occupa della formazione nel settore socio sanitario. Hanno partecipato familiari e volontari che quotidianamente si trovano a dover combattere contro molteplici aspetti.

## «Medici non preparati»

Marina è figlia unica, e insieme al padre si occupa della madre ultraottantenne a cui cinque anni fa è stata diagnosticata l'Alzheimer: «Il sistema sanitario non è preparato, mi riferisco in particolare ai medici di base che ne parlano come di un processo inevitabile a cui si va incontro. E non solo. Nel nostro caso, ad esempio, abbiamo impiegato otto anni a capire se mia mamma avesse una vera e propria demenza. Questa formazione inadeguata riguarda anche i geriatri che a mio avviso hanno un approccio scorretto». All'impreparazione dei camici bianchi, che sono le figure più vicine alle famiglie, si sommano anche i preconcetti della società: «C'è poi un grande problema - aggiunge - e cioè quello del pregiudizio delle persone che credono che chi è affetto dal morbo sia un pazzo e per questa ragione deve restare chiuso in casa. Non c'è nulla di cui vergognarsi, io non lo faccio e



Volontari, famiglie ed esperti alla serata con Cisl ed Engim FOTO BEDOLIS

porto mia mamma fuori». Le difficoltà di chi si ha un congiunto malato di Alzheimer si materializzano da subito, fin dal momento in cui viene diagnosticata la patologia e quindi dai primi colloqui con il medico di base. Ne è testimone Donatella Garofoli che da tre anni e mezzo si prende cura della suocera: «Fortunatamente lei è ancora allo stadio iniziale, ma devo dire che fin dagli esiti delle analisi, non ho trovato il sostegno di cui avevo bisogno. Il dottore non ha saputo dirmi nulla in merito alle strutture che avrebbero potuto darci una mano. Sono stata io in prima persona a cercarle sul territorio. Fortunatamente ho scoperto i Caffè Alzheimer dove si possono trovare volontari che offrono consigli. Ma non solo, anche altri familiari di pazienti con cui confrontarsi e sfogarsi». È quindi il sentirsi soli a creare il

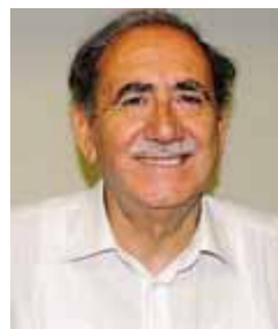
senso di abbandono che, in caso di mancanze da parte delle istituzioni, si aggrava per chi non ha alle spalle molti parenti: «Sono penalizzati - prosegue - soprattutto i figli unici che non hanno altri congiunti su cui fare affidamento. Sono proprio queste persone che hanno bisogno non solo di aiuti pratici, ma anche finanziari».

## I tagli ai contributi

La riduzione dei contributi è una difficoltà che interessa anche le associazioni. «Da quest'anno - dice preoccupata Gabriella Gamba, fondatrice di Primo Ascolto Alzheimer - abbiamo avuto solo un terzo del sostentamento. Sono le politiche regionali e nazionali a decidere quanto andrà alle organizzazioni e non sappiamo ancora che cosa succederà nel 2013. Se perdessimo i contributi verrebbe meno una risposta



Donatella Garofoli



Nazareno Leoni



Gabriella Gamba



Giuseppe Cavallaro

immediata che possiamo assicurare con gli Alzheimer Café a cui si può accedere senza alcuna pratica burocratica e che forniscono subito informazioni».

Ai tagli ai contributi, si affianca anche la questione della formazione del personale a cui si trovano a provvedere le stesse associazioni. «Sono le stesse organizzazioni a occuparsi di questo aspetto - sottolinea Nazareno Leoni dal 2009 volontario in un centro - lo Stato dovrebbe dimostrare più considerazione non solo nei confronti degli operatori, ma anche dei medici. Perché questa malattia necessita di figure con una professionalità specifica. Bisogna saper ascoltare e capire le esigenze del paziente ma anche del suo accompagnatore».

Giuseppe Cavallaro, direttore dell'Engim, pone l'accento «sul ritardo da parte dello Stato a pre-

sentare un piano nazionale, così come sollecitato dal Parlamento europeo. È necessario dotarsene perché l'Alzheimer è un problema pubblico che può essere risolto solo creando una rete. Con la crescita dei malati, come previsto dalle statistiche aumenterà anche la necessità di operatori preparati e quindi bisognerà anche tenere conto della possibilità di creare nuova occupazione».

L'assenza del piano nazionale è anche l'oggetto della protesta di Guillermo Nagore, il giornalista spagnolo che sta percorrendo a ritroso l'antico Cammino di Santiago de Compostela, attivando lungo il suo percorso iniziative per sollecitare una politica istituzionale: «Voglio sfruttare la pazzia di questo mio evento, affinché si elabori in Spagna come in Italia una politica di Stato specifica sull'Alzheimer». ■

## Il rapporto Oms

# Una patologia in aumento esponenziale nel mondo

I dati che riguardano l'incidenza dell'Alzheimer non sono per nulla confortanti. Secondo il rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità, nel corso di questo secolo i casi di demenze aumenteranno in modo esponenziale. Nei prossimi dieci anni il numero dei malati di Alzheimer raddoppieranno, tenuto conto che l'età della popolazione è destinata a salire e gli anziani aumenteranno visto l'innalzamento della speranza di vita. Attualmente il rischio di demenze è di 1 a 8 per gli over 65 e sale a uno 1 a 2,5 per chi ha un'età superiore agli 85 anni. A sottolineare l'urgenza di adottare politiche sempre più mirate nei confronti dell'Alzheimer, sono i numeri: in tutto il mondo si calcola che ogni quattro secondi si ha una nuova diagnosi. Questo tasso di crescita si traduce in 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno. Nel 2010 sono stati stimati 35,6 milioni di persone con demenza in tutto il mondo. In Italia questo dato si aggira sul milione, del totale circa 600 mila sono affette da Alzheimer. La relazione dell'Oms, oltre a fornire una panoramica sulla portata del fenomeno, dimostra anche che si può fare sempre di più per migliorare la qualità della vita delle persone colpite dalla patologia e di chi le assiste. Alla base è necessario che ci sia una rete assistenziale che crea interconnessioni tra famiglie, medici, ricercatori, finanziatori, associazioni e comitati etici. Si calcola che i costi attualmente si aggirino sui 604 miliardi di dollari all'anno. Una cifra che è destinata ad aumentare sempre più, parallelamente all'incremento del numero dei pazienti. EL. RI.