

Perché una città amica delle persone affette da demenza?



E' un modello di intervento sociale che ha già visto alcune realizzazioni in altri paesi europei, per ridurre le difficoltà e le crisi cui vanno incontro le persone affette da demenza e le loro famiglie.

Sappiamo che in Italia vive oggi un milione di persone colpito dalle varie forme di demenza; calcolando che ognuna di queste ha rapporti stretti con un altro milione di cittadini e, meno stretti, ma fortemente coinvolgenti, con altri due milioni, si può affermare che la demenza rappresenta un problema vitale per oltre 4 milioni di italiani.

Lo scenario delle risposte dei servizi è caratterizzato da una situazione a pelle di leopardo; in alcune zone essi coprono completamente il bisogno, in altre sono gravemente deficitari. Il Piano Nazionale Demenze, varato nel 2015 dal Ministero della Salute in coordinamento con le Regioni, non è ancora arrivato a creare, come auspicato, una rete di servizi omogenea ed efficiente.

La risposta è quindi spesso affidata alla sola famiglia, in alcuni casi affiancata dalle cosiddette "badanti", persone che vengono da paesi lontani, spinte da esigenze economiche, che in questi anni hanno costruito un sistema di welfare parallelo, diffuso, anche se costoso e non sempre adeguato.

Per avere un'idea del fenomeno delle badanti si ricordi che nel recente terremoto sono morte 11 donne romene, che erano addette alla cura degli anziani non autosufficienti.

Si può quindi affermare che le famiglie delle persone affette da demenza devono affrontare in condizioni precarie l'impegno di un'assistenza che dura 24 ore al giorno (è stato scritto che durerebbe 36 ore, vista la gravosità dell'impegno!) e per lunghi anni, considerando che oggi una persona ammalata di demenza ha una speranza di vita di circa 10 anni dopo la diagnosi. In questa situazione, la persona responsabile dell'assistenza va spesso in crisi, anche perché le difficoltà psicologiche e sociali hanno portato all'interno del nucleo familiare ad una riduzione del numero delle persone disponibili per un servizio così gravoso. Queste persone sono al centro di azioni di supporto formali, da parte dei servizi dove funzionano, e informali, da parte delle badanti, di gruppi di volontariato o attraverso iniziative di vicinato; però la rete che si è costruita spontaneamente in questi anni non è più sufficiente. Infatti, l'insieme degli interventi non è stato in grado nella maggior parte dei casi di fornire un supporto adeguato, in modo da ridurre la sofferenza di chi presta assistenza e quindi, in modo più o meno diretto, anche delle persone affette da una compromissione delle funzioni cognitive. Sulla base di queste ed altre motivazioni è nata l'idea di allargare ad un'intera comunità la responsabilità di aiutare famiglie e ammalati per raggiungere una decente qualità della vita, attraverso il modello di una "città amica". L'obiettivo è intervenire in profondità sulle dinamiche di una collettività, per renderla capace di accogliere con generosità e intelligente apertura e di farsi carico delle difficoltà di chi è coinvolto dalla demenza. A tal fine si agisce, in generale, sulle conoscenze dei cittadini, perché cancellino lo stigma che spesso circonda la vita degli ammalati, rendendosi conto che la demenza è una patologia come molte altre; si agisce inoltre su tutte le realtà che nella vita di ogni giorno entrano in contatto con malati e familiari, perché le relazioni siano naturalmente caratterizzate da un atteggiamento di aiuto. Per questo scopo il progetto mira a formare le varie realtà sociali attive in una comunità, da chi lavora nei negozi e nei bar, alle forze dell'ordine, ai sacerdoti, a chi ha responsabilità educativa nelle scuole, a chi gestisce le proprietà e il denaro, a chi lavora nei servizi socio-sanitari, ecc.

Alla fine di un percorso che è necessariamente lento, perché non si modificano con facilità atteggiamenti e convincimenti (e talvolta pregiudizi) di lunga durata, la "città amica" saprà leggere e comprendere il bisogno nelle strade e nelle case, diventare accogliente, combattere la solitudine, essere comprensiva di atteggiamenti che in altre circostanze potevano sembrare inaccettabili, offrire supporto nelle difficoltà, prevenendo crisi all'interno delle famiglie che talvolta portano alla rottura del sistema delle cure, con gravissimo danno per l'ammalato..

Il progetto che parte a Macerata sarà seguito dalle università marchigiane, per controllare la correttezza degli interventi e per misurare i risultati ottenuti. Infatti, anche se non sempre facile, la rilevazione dell'efficacia di un intervento è indispensabile perché il modello possa diffondersi, ma soprattutto perché chi è coinvolto, cittadino o operatore di ogni livello, possa rendersi conto che l'impegno non sempre facile a favore di chi è colpito dalla demenza e della sua famiglia ha indotto un significativo miglioramento della qualità della vita.

AFAM Alzheimer Units Marche si è assunta la responsabilità gestionale del progetto, perché ritiene che sia compito istituzionale di un'associazione di famigliari la sperimentazione delle modalità per migliorare la qualità della vita delle persone colpite da demenza.

Il comune di Macerata ha fatto proprio il modello di "città amica", perché una comunità dove i forti sostengono i più deboli è un luogo dove tutti vivono meglio, in un'atmosfera di reciproca comprensione, e dove la solitudine di ogni cittadino può essere compresa e messa al centro di un'attenzione diffusa.