

L'INCHIESTA

QUASI 36 MILIONI NEL MONDO, UN MILIONE IN ITALIA. DATI DESTINATI A CRESCERE. IL COSTO SOCIALE DI UNA PATOLOGIA AFFIDATA QUASI SOLO ALLE FAMIGLIE

DANIELA AMENTA
damenta@unita.it

Alzheimer

Quei pazienti fragili e dimenticati

I numeri, partiamo dai numeri che a volte dicono più delle parole. Nel mondo i malati di Alzheimer e di altre demenze senili sono circa 36 milioni. Un milione solo in Italia. Dati destinati ad aumentare drammaticamente nel giro dei prossimi anni. Perché la vita in Occidente si allunga, e noi siamo uno dei Paesi europei con il maggior indice di invecchiamento. Il che significa anche crescita esponenziale delle spese per la cura e per l'assistenza.

Altri numeri: nel 2050, secondo le previsioni fornite dall'Oms, l'Organizzazione mondiale della sanità, avremo più nonni che nipoti: gli over 60 passeranno da 650 milioni a due miliardi e nella sola Europa la popolazione anziana sarà «superiore a quella che il sistema sanitario potrà ragionevolmente sostenere».

Così tra il dramma privato di milioni di famiglie (l'unico sostegno per i malati nella maggioranza dei casi) esiste un problema globale che riguarda le spese sociali dell'assistenza. Nei 15 Paesi che fino al 2004 facevano parte dell'Unione Europea i costi si aggirano sui 193 milioni di euro l'anno. E più dei due terzi sono a carico del nucleo parentale che garantisce come può l'assistenza. Anche di questo si parlerà venerdì 21 settembre, giornata mondiale dell'Alzheimer, un'occasione per fare il punto sulla ricerca ma anche per richiedere maggior attenzione nei confronti della malattia che - definizione del Censis - «ruba la mente». Sul sito Alzheimer.it, la presidente Gabriella Salvini Porro spiega: «È una vera e propria emergenza sanitaria. In Italia è urgente migliorare i servizi per dare risposte ai bisogni concreti dei malati e dei loro familiari».

Perché nel nostro Paese gli anziani assistiti dal pubblico - dati 2011 del ministero del Lavoro - sono poco oltre i 354mila, vale a dire il 3% della popolazione residente, contro un valore del 6% e con punte dell'8% nel resto d'Europa. E gli altri 640mila bisognosi? Chi può, ovvero chi ha un reddito compatibile per affrontare il problema, si affida alle strutture sanitarie residenziali private, perché quelle pubbliche - centri diurni, Rsa, assistenza domiciliare garantita dalle Asl - non bastano mai. Parliamo poi di patologie complesse. Un malato di Alzheimer comporta un coinvolgimento emotivo fortissimo, oltre che un impegno spalmato quasi sulle 24 ore. In casa cambiano i ruoli, cambiano le abitudini. Cambia tutto. Non solo un costo economico ma la sofferenza di trovarsi alle prese con una persona non più autosufficiente, che rischia di farsi male continuamente, cerca di fuggire e nei casi più gravi non riconosce più né se stessa né chi gli sta accanto.

Esistono, è vero, molte strutture di volontariato che aiutano le famiglie ad aiutare il malato. È il welfare spontaneo che spesso sostiene anche chi non può affrontare le spese. Ma, evidentemente, non è sufficiente. Tanto che le varie associazioni chiedono una regia complessiva - che vada dall'Unità Valutativa Alzheimer fino alle Asl - per affrontare il problema nella sua globalità. In atte-

TRA I PIÙ LONGEVI

Siamo il Paese europeo con il maggior indice di invecchiamento

sa che questo accada ci si arrangia. Con le badanti, ad esempio. Uno studio del governo ne stima, in difetto, circa 770mila. Un esercito. Solo dal 2001 al 2008 le cosiddette «assistenti familiari», spesso straniere e senza un regolare contratto di lavoro, sono aumentate in Italia di 400mila unità. Segno evidente che non esistono nel nostro Paese politiche adeguate a sostegno degli anziani e dei malati cronici.

Le notizie però non sono buone. Nel rapporto 2011 sulla non autosufficienza in Italia, le conclusioni a cui arrivano i tecnici del ministero del Lavoro vanno verso una compartecipazione delle spese dei cittadini molto più sostanziosa di quella attuale. Attraverso «ticket più significativi, fondi integrativi e anche assicurazioni private». Tagli, dunque.

Tradotto significa che chi ha una pensione dignitosa e una famiglia d'appartenenza in grado di affrontare i costi - economici ed emotivi - può tentare di far fronte anche al dolore dell'Alzheimer. Chi, al contrario, come la maggioranza degli anziani, ha previdenze minime deve sperare nel Sistema sanitario nazionale che ha sempre meno risorse e non riesce più a far fronte all'emergenza. È un problema taciuto ma cruciale per questo Paese e per l'Occidente. Un problema che diventerà sempre più tragedia nei prossimi anni. Forse è venuto il tempo di affrontarlo.

...
3%

È la percentuale di malati di Alzheimer attualmente assistiti in Italia

...
193

I milioni di euro che ogni anno servono per i malati di Alzheimer in Europa

...
770

Le migliaia di badanti censite in Italia che assistono gli anziani non autosufficienti



«Con lui si è ammalata tutta la famiglia»

Cambia tutto quando c'è un malato cronico in famiglia. Cambia la gestione della quotidianità e delle competenze dei membri, cambia la scala delle priorità, cambia il bilancio familiare, cambia l'approccio con il mondo esterno. A Fabrizia la vita è cambiata 30 anni fa, quando suo marito ha scoperto di avere il Parkinson. «Avevamo due figli piccoli ma tutto quello che un padre può fare per la famiglia improvvisamente veniva a mancare, non riusciva più neanche a tenerli in braccio». Lui, un uomo grande e grosso riconosciuto progettista di impianti industriali. «Tutto il peso della gestione della famiglia è caduto sulle mie spalle». Non solo crescere i figli ma anche tutte quelle nuove mansioni che si presentano quando un familiare ha una malattia cronica e degenerativa.

«Vestire mio marito al mattino, somministrargli le medicine, accompagnarlo dai medici, assisterlo su ogni fronte». «Non ci fossi stata io chi lo avrebbe aiutato?». Fabrizia ha avuto fortuna perché la multinazionale per la quale lavorava le ha dato i permessi che le servivano per pagare un badante. «Certo lo Stato riconosce una piccola cifra per l'accompagnamento ma non è mai sufficiente a pagare per intero un'assistente, che invece è necessario». Necessario non solo in quelle famiglie in cui, come quella di Fabrizia, i figli poi

LA TESTIMONIANZA/1

LUCIANA CIMINO
ROMA

«Mio marito ha il Parkinson: a un certo punto non è stato più in grado di prendere in braccio i nostri figli. Per fare fisioterapia ci siamo indebitati. La Asl paga una piccola parte»

cregono «e hanno il diritto di farsi la loro vita anche se noi continuiamo a fare i turni» ma soprattutto in situazioni in cui «se in una coppia anziana uno dei due coniugi ha la malattia, l'altro, debole e magari malato a sua volta, non può in alcun modo assisterlo».

Oltre al fatto che «ci sono malati di serie A e malati di serie B, e cioè quelli che possono permettersi le giuste ore di fisioterapia per alleviare i sintomi e quelli che non possono». Tagli continui nei bilanci delle Asl equivalgono spesso al ridimensionamento della fisioterapia per chi ne ha bisogno. «Ma serve a e allora sei costretto a rivolgerti ai privati». Un'ora di fisioterapia, nella grande città del nord dove vivono Fabrizia e suo marito costa sui 70 euro. «Ne servono almeno due/tre a settimana, a fine mese è una spesa». L'unico conforto è dato dalle associazioni presenti sul territorio, come l'Aip (associazione italiana parkinsoniani). «Non guariscono ma aiutano il malato a non sentirsi solo». «Alla fine - conclude amara - si può dire che è una malattia di tutta la famiglia»