

## Newsletter AIP – Settembre 2016

Care Colleghe e cari Colleghi,

settembre è il **mese dell'Alzheimer**, periodo quindi di grande impegno per tutti noi dell'AIP!

Il naturale senso di “anarchia” dei soci ci ha impedito di divulgare, come avremmo voluto, un programma nazionale delle molte attività organizzate per l'occasione in mille angoli del nostro paese; mi limito quindi a citare gli eventi nei quali sono stato personalmente coinvolto ed ai quali ho partecipato a nome dell'AIP.

Premetto un doveroso ringraziamento a **Papa Francesco**, che nel silenzio totale delle autorità politiche e amministrative, il giorno 21 settembre ha detto, tra l'altro, nel corso dell'udienza generale: **“Preghiamo per le persone che si trovano attorno ai malati, sapendo cogliere i loro bisogni, anche quelli più impercettibili, perché visti con occhi pieni di amore”**. Qualcuno ha scritto che Francesco è rimasto l'unico grande leader a livello planetario; non mi permetto certo di negare questa constatazione, ma ho il dovere di dire che il Papa svetta anche perché è circondato da piccoli gnomi. Cosa sarebbe costato al nostro Presidente del Consiglio dire –tra le sue molte affermazioni– una parola di rispetto e di attenzione per i malati di demenza e le loro famiglie? Il populismo dannoso per tutti si diffonde anche in conseguenza di queste dimenticanze! Faccio notare ai lettori il termine “impercettibili” usato dal Papa, perché ci insegna il dovere di “guardare dentro”, di esercitare una curiosità rispettosa e intelligente, di non essere veloci e superficiali nel cercare di capire la sofferenza e le sue dinamiche.

- Inizio l'elenco delle attività che mi hanno coinvolto in questo mese ricordando gli incontri dedicati al progetto di **Dementia Friendly Community** che si sta sviluppando in varie regioni d'Italia. Infatti, ad opera delle associazioni di famigliari, nel mese sono stati presentati i progetti di Abbiategrasso, di Macerata, di Giovinazzo, di Gallarate. Si tratta del **progetto più innovativo che sia stato proposto in tempi recenti nell'ambito della cura delle demenze**; peraltro, già da alcuni anni AIP aveva approfondito la tematica, iniziando contatti con amministrazioni locali per coinvolgere alcuni comuni. È un progetto molto ambizioso e complesso; va quindi evitata qualsiasi banalizzazione o scorciatoia; vi è il rischio di bruciare un modello in grado di modificare in modo incisivo la vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie. Con grande soddisfazione mia e di alcuni colleghi, AIP è stata coinvolta in queste nuove imprese, perché ritenuta depositaria di una cultura specifica ed in grado di esercitare un controllo sui contenuti e la qualità dei progetti.

- Nel mese sono continuati gli incontri di presentazione del **Piano Nazionale Demenze**, eventi sempre coronati da successo. In settembre si sono tenuti a Napoli e a Firenze; in ottobre e novembre si concluderà il ciclo dei 14 incontri programmati per il 2016. Nel corso del Brain Aging di Napoli terrò personalmente una relazione, riassumendo i dati conclusivi del progetto, per trarne indicazioni operative. Tutti sappiamo che il Piano Nazionale Demenze è nato senza finanziamenti; questo fatto ha rappresentato un grave limite, che però non ha impedito la **crescita di molte attività a livello regionale e locale ispirate ai compiti indicati dal Piano stesso**. È un insegnamento particolarmente importante; in molte circostanze infatti il finanziamento di un servizio è premessa irrinunciabile alla sua realizzazione, in altre invece è sufficiente una dichiarazione di interesse da parte delle autorità civili per stimolare molte energie a livello locale, pronte ad un impegno generoso e costante nel tempo. Ci dobbiamo muovere quindi con la massima determinazione, cercando alleanze e collaborazioni, ma allo stesso tempo sapendo che molta responsabilità poggia sulle nostre spalle di operatori che si muovono per un imperativo morale, prima ancora che per dovere professionale.

- In settembre si è tenuto a Cremona il Congresso regionale lombardo di AIP con oltre 170 iscritti.

Ricordo che uno spazio è stato dedicato alle problematiche relative all'**indennità di accompagnamento**. Ne è nato un importante dibattito, partendo da un punto fermo: l'accompagnamento è un mezzo irrinunciabile per contribuire all'assistenza all'anziano e quindi non va trasformato, come qualcuno suggerisce, in un contributo alle spese di funzionamento dei servizi per le persone non autosufficienti. Oggi, pur con alcune possibili critiche, costituisce la **base per la cura dell'anziano disabile nella sua casa; ciò vale in particolar modo per le persone affette da demenza, che**, in molte fasi della storia naturale di malattia, **hanno bisogno di chi li "accompagna" nei vari momenti della giornata**. Non è necessario quindi che il cittadino sia non autosufficiente dal punto di vista motorio, perché spesso l'esigenza di controllo e di sorveglianza richiede una presenza costante (e molto faticosa) nelle 24 ore (le famose 36 ore di un vecchio volume, *Una giornata di 36 ore. Prendersi cura della persona con demenza*, sempre attuale!). L'AIP si augura che certe volontà di innovazione senza fondamento siano sconfitte da precise scelte di valenza umana e clinica. Molte famiglie oggi nel nostro paese non sarebbero in grado di mantenere il loro caro a casa senza l'indennità di accompagnamento. Non si tratta quindi di fare discussioni teoriche sull'appropriatezza di alcune misure, ma di riconoscere una realtà difficile, spesso dolorosa e faticosa, le cui crisi possono essere, almeno in parte, lenite da un impegno di assistenza come è permesso dalla disponibilità dell'assegno di accompagnamento. AIP sta studiando la possibilità di stendere un documento, volto a chiarire le molte idee sbagliate che sono sorte –anche in buona fede– attorno a questa tematica.

- Tra gli altri eventi importanti del mese ricordo **il tradizionale** (siamo alla XVIII edizione!) **incontro organizzato in Campidoglio** da Luisa Bartorelli, assieme alla Fondazione Roma. Senza polemiche, mi permetto di osservare come **di fronte alla crisi purtroppo frequente di alcune istituzioni il volontariato libero, generoso e intelligente fa sopravvivere luoghi dove si discutono le modalità più efficaci per aiutare le persone affette da demenza**. Ricordo in questa logica le attività organizzate da alcune case di riposo (RSA) a Borgo Valsugana, Vertova, Grumello del Monte, volte a discutere come meglio organizzare l'assistenza alle persone affette da demenza all'interno delle istituzioni e di come strutturare un'efficiente continuità, in modo da permettere di portare al di fuori la cultura, la sensibilità e la preparazione tecnica presente nelle strutture, cioè al domicilio degli ammalati.

Cito infine l'inaugurazione a Fano di un monumento costruito dagli ospiti del Centro Diurno Margherita e offerto al Comune a ricordo dei cittadini meno fortunati che però vogliono ancora sentirsi parte della collettività civile; a Trento si è svolto un incontro importante organizzato dalle associazioni di famigliari. A Bari si è tenuto un seminario, al quale sono stato invitato a tenere una lettura molto impegnativa, come si comprende dal titolo "La demenza non cancella la persona". Ho cercato di passare attraverso la "porta stretta", tra la retorica irrealistica e la difesa concreta della dignità dell'individuo. Non è stato un compito facile!

- Da ultimo ricordo che il **28 di settembre** si è tenuto il **Delirium Day 2016**. Nei prossimi bollettini riferiremo i risultati raggiunti; la prima impressione è che rispetto al 2015 si sia raddoppiato il numero dei centri clinici che hanno raccolto i dati.

Con viva cordialità

Marco Trabucchi  
Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatría