

Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo

Un percorso di confronto e discussione pag. 2

I familiari raccontano la cura pag. 9

A cura di:

D. Zenobio (psicologa, Comune di Milano), C. Calderone (psicologa, Coop. Pro.Ges.), M. Ferretti (geriatra, Coop. Paloma2000), A. Saluzzi (geriatra, Pio Albergo Trivulzio), P. Borghi (coordinatrice Ass. Domiciliare Anziani, Coop. Paloma2000) F. Di Blasi (assistente sociale, Coop. Pro.Ges.), G. Macchieraldo (direttore, Coop. Piccolo Principe), M. Zurigo (vice presidente, Assoc. alzhalarte)

Un percorso di confronto e discussione

ABSTRACT

Attraverso due brevi percorsi strutturati, uno rivolto a *caregiver* familiari e uno a *caregiver* formali (operatori di RSA, Centri Diurni (CDI) e domiciliari), si è operata una riflessione sui diritti del malato e del *caregiver* stesso a partire dalla *Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo*, realizzata dall'*Osservatorio Alzheimer*, costituito nell'ambito della Rete Alzheimer del Comune di Milano. Entrambi i gruppi hanno molto apprezzato l'esperienza che li ha visti coinvolti in un momento di riflessione e di proposta. Sono state identificate le aree di maggiore criticità per la garanzia dei diritti esposti nella *Carta*, individuate proposte per la tutela degli stessi e alcune anche per il miglioramento della *Carta*.

Introduzione

Con l'invecchiamento della popolazione si assiste ad una sempre maggior insorgenza e diffusione della demenza tra gli anziani e il fenomeno è destinato ad aumentare in futuro. Si tratta di una condizione che genera timore e pone il soggetto in una posizione di forte vulnerabilità. La fragilità coinvolge in modo importante anche le famiglie a causa di una cura lunga e logorante. I diritti fondamentali (diritto alla salute, al non essere discriminato, rispetto della dignità, partecipazione alla vita sociale ecc.) necessitano di una specifica tutela poiché è maggiore il rischio di violazioni. La pandemia da Covid-19 ha inciso negativamente sulla possibilità di vederli riconosciuti.

La *Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo* nasce con l'intento, fra gli altri, di fornire delle linee guida per le persone che assistono i soggetti affetti da demenza. Consiste di nove articoli che espongono i diritti individuati come più rilevanti per i malati ed anche per chi presta la cura. Gli Enti partecipanti al *Tavolo Permanente sul Sostegno alla Domiciliarità delle Persone affette da Malattia di Alzheimer e altre Demenze* del Comune di Milano – per brevità conosciuto come *Tavolo Alzheimer* - si assumono la responsabilità di rispettarne le indicazioni. La *Carta dei Diritti* si rivolge, inoltre, agli assistenti familiari al domicilio e al personale delle strutture sanitarie col fine di essere uno stimolo al miglioramento della qualità dell'assistenza e della cura e al rispetto del diritto alla salute di tutti i soggetti coinvolti, oltre che ai decisori politici e istituzionali.

Obiettivi

Il percorso, svolto nel periodo aprile-maggio 2022, rivolto ai *caregiver* è stato finalizzato a:

1. operare una riflessione sui diritti del malato e del *caregiver* stesso;
2. evidenziare gli eventuali miglioramenti da apportare alla *Carta*;
3. identificare le eventuali aree di maggiore criticità e individuare proposte concrete di miglioramento.

Metodo

Sono stati formati due gruppi: uno composto da *caregiver* familiari e uno da *caregiver* formali: operatori di RSA, CDI e domiciliari.

Ognuno dei suddetti gruppi, condotti da uno psicologo e da un medico geriatra, ha svolto 4 incontri con il seguente programma:

1° incontro – breve presentazione del percorso e dei partecipanti, somministrazione di un questionario iniziale (vedi di seguito), presentazione e lettura della *Carta dei Diritti*, scelta degli articoli ritenuti più rilevanti e sui quali concentrare la discussione.

2° e 3° incontro – riflessione sui singoli articoli, partendo da quelli scelti nell'incontro precedente, analisi e discussione del contenuto e delle criticità.

4° incontro – conclusioni e somministrazione di un questionario finale.

I questionari somministrati nel primo e nell'ultimo incontro intendevano principalmente verificare l'utilità del percorso nel rispondere agli obiettivi.

Il gruppo costituito da *caregiver* familiari, per facilitare la partecipazione, ha svolto due incontri in presenza (il primo e l'ultimo) e due incontri online (il secondo e il terzo).

Il gruppo costituito da *caregiver* formali ha svolto i primi tre incontri in presenza e l'ultimo con possibilità di collegamento da remoto per gli operatori domiciliari su richiesta degli stessi a causa di un impedimento esterno.

RISULTATI PERCORSO CAREGIVER FAMILIARI

Dati Questionari

Totale: 16 di cui: Maschi: 5 Femmine: 11

Range età: 45 – 83

Questionario PRIMO INCONTRO:

La Carta è:	
Utile per la riflessione sui diritti del malato e del caregiver	Sì: 16 No: 0
Alcuni motivi:	<ul style="list-style-type: none"> • A volte non pensi nemmeno di avere dei diritti, pensi a combattere e a resistere. • Penso si sappia molto poco, le famiglie sono spesso sole ad affrontare nuovi problemi e solo l'iniziativa personale porta a scoprire cosa si può fare e come essere aiutati. • Si tratta di una realtà complessa e sconosciuta ma più frequente di quanto si immagini. Questa riflessione può essere di aiuto per chi si trovasse nella medesima situazione e soprattutto per sapere cosa fare. • Serve per fare chiarezza e forse dare più supporto, non solo al malato, ma anche a chi lo assiste.
Guida e punto di riferimento	Sì: 15 No: 0 Non lo so adesso: 1

Discussione articoli

Articoli della *Carta* scelti durante il primo incontro come più rilevanti nell'esperienza di cura del gruppo:

- | | | |
|--|---|---------------------------|
| 3 – <i>Diritto alla salute</i> | } | medesimo numero di scelte |
| 6 – <i>Diritto alla presa in carico immediata e competente</i> | | |
| 7 – <i>Diritto alla presa in carico integrata</i> | | |
| 5 – <i>Diritto alla diagnosi tempestiva</i> | } | in ordine di scelta |
| 1 – <i>Diritto alla socialità</i> | | |
| 2 – <i>Diritto al rispetto della dignità</i> | | |
| 8 – <i>Diritto alla sorveglianza etica</i> | | |
| 4 – <i>Diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte</i> | } | nessuna scelta |
| 9 – <i>Diritto alla sorveglianza legale</i> | | |

Criticità emerse	Istanze/Sollecitazioni
<ul style="list-style-type: none"> - Grave carenza di informazione rispetto ai servizi, come la Linea Telefonica e i Centri di Psicologia per l'Anziano e l'Alzheimer della Rete Alzheimer, che possono fornire orientamento e sostegno e ai quali si giunge - se si giunge - con difficoltà e ritardo rispetto al bisogno. - Il luogo principale dove trovare queste informazioni dovrebbe essere lo studio del Medico di Medicina Generale e i CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze); in tali luoghi dovrebbe essere disponibile anche la <i>Carta dei Diritti</i>, anch'essa fonte di informazioni fondamentali. - Oltre all'informazione e all'orientamento (inteso come supporto alla fruizione di servizi), è importante l'accompagnamento alla scelta degli interventi più adeguati (non è sufficiente un elenco di dati, è utile avere una guida per valutare quelli più adeguati al bisogno), servizio svolto ad esempio dai Centri di Psicologia per l'Anziano e l'Alzheimer. 	<p>Maggiore:</p> <ul style="list-style-type: none"> - informazione - orientamento - accompagnamento personalizzato - sostegno
<ul style="list-style-type: none"> - Carenza di formazione da parte degli operatori sanitari che provoca difficoltà di comunicazione e gestione della persona con decadimento cognitivo, soprattutto in ospedale e in pronto soccorso. - I Medici di Medicina Generale non dovrebbero minimizzare i segni del decadimento cognitivo, anche in persone molto anziane (evitando il pregiudizio: "è normale alla sua età"). - Dovrebbero essere previsti corsi per i familiari subito dopo la diagnosi. 	<p>Maggiore formazione operatori e caregiver</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Le limitazioni di visita nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie, aumentate notevolmente a causa del Covid-19 e tuttora presenti, vengono segnalate come particolare criticità e problema di civiltà; particolarmente gravi quando riguardano una persona morente. 	<p>Maggiore rispetto degli aspetti emotivo-affettivi</p>
<ul style="list-style-type: none"> - La socialità, fondamentale per l'anziano, la persona con decadimento cognitivo e per lo stesso caregiver per contrastare la solitudine e lo stigma, oltre che per continuare a dare/ricevere stimoli vitali, è spesso un diritto limitato a causa dell'allontanamento di parenti e amici a disagio per le difficoltà di comunicazione, per la tendenza al 	<p>Maggiori informazioni sulla malattia e più occasioni di socialità contro la solitudine e la perdita di stimoli</p>

<p>ritiro degli stessi soggetti coinvolti e, per i caregiver soprattutto quando conviventi, per la difficoltà di essere sostituiti nella cura della persona non autosufficiente.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Gli interventi psicosociali, come quelli assistenziali, riconosciuti fondamentali, dovrebbero essere disponibili anche al domicilio, adeguati via via alla fase di malattia e senza limiti di durata legati alle esigenze del servizio (“sapere che c’è un supporto che non scade ma che c’è, anche perché il privato è costoso”). 	<p>Sostegno ai costi dell’assistenza domiciliare e residenziale</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Viene sottolineato come non sia l’ospedale a dover gestire la complessità di una malattia non acuta e che comprende tanti aspetti non sanitari. 	<p>Maggiore integrazione dei servizi</p>
<ul style="list-style-type: none"> - In tutte le fasi della malattia la conoscenza dei propri diritti è fondamentale: nella fase iniziale per l’espressione dei propri intendimenti circa la cura, nella fase avanzata – soprattutto quando assenti disposizioni scritte – per avere informazioni ad es. sull’amministratore di sostegno e per evitare interventi inappropriati. - Accanto a ogni diritto dovrebbe essere identificato il corrispondente dovere indicando chiaramente a chi è in capo. - La garanzia dei diritti è associata alla diminuzione della discriminazione economica nella cura e assistenza. 	<p>Maggiore conoscenza dei diritti e chiara identificazione dei soggetti che li devono garantire</p>

Questionario PRIMO INCONTRO:

La Carta necessita di miglioramenti	Sì: 11	No: 3	Nessuna risposta: 2
<p>Miglioramenti ritenuti necessari:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Successione degli articoli: privilegiare 3 – <i>Diritto alla salute</i>, 6 – <i>Diritto alla presa in carico immediata e competente</i>, 7 – <i>Diritto alla presa in carico integrata</i>, poiché incidono di più sulla gestione dei pazienti e sulla qualità della vita dei familiari. • Maggiore specificità sulle necessità dei familiari conviventi. • Affrontare le differenze con la disabilità fisica. • Vari punti sono troppo astratti, nella realtà le cose sono diverse. 		

Questionario ULTIMO INCONTRO:

<p>Il percorso è stato utile perché:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ci ha fatto sentire non più figli unici ma fratelli di una grande famiglia e meno soli. • Ho potuto confrontarmi con esperienze simili mentre nella cura spesso mi ero sentito solo. • Si scopre che la propria situazione non è isolata; il confronto aiuta anche ad avere nuove informazioni e consigli. • Sentire che qualcuno si sta occupando di questi argomenti è molto positivo. • Mi ha introdotto in un mondo che ho scoperto molto utile. • Sono emersi suggerimenti utili e la speranza di un miglioramento. • Grazie per la disponibilità e la capacità paziente di ascolto, penso che tutti ne avessimo bisogno.
---	--

RISULTATI PERCORSO CAREGIVER FORMALI

Dati Questionari

Totale: 19 di cui: Maschi: 5 Femmine: 13 Non risponde: 1

Range età: 37 – 68

Ruolo: Operatori di RSA/CDI: 13 - Operatori domiciliari: 6

Questionario PRIMO INCONTRO:

La Carta è:	
Utile per la riflessione sui diritti del malato e del caregiver	Sì: 17 No: 1 Non risponde: 1
Motivi:	<ul style="list-style-type: none"> • Per aiutarci a capire meglio • Per migliorare il nostro lavoro • Perché è importante conoscere i diritti in generale
Guida e punto di riferimento	Sì: 18 No: 1

Discussione articoli

Articoli della *Carta* scelti durante il primo incontro come più rilevanti nell'esperienza di cura del gruppo:

<p>2 – <i>Diritto al rispetto della dignità</i> 7 – <i>Diritto alla presa in carico integrata</i> 8 – <i>Diritto alla sorveglianza etica</i> 4 – <i>Diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte</i></p>	}	in ordine di scelta
--	---	---------------------

Criticità emerse	Istanze/Sollecitazioni
- I carichi di lavoro, riferiti elevati e causa di stress, sono considerati motivo di difficoltà nel garantire il tempo necessario alla relazione con le persone assistite.	Maggiore tempo a disposizione
- La comunicazione con le altre figure professionali dell'équipe, sia per gli operatori che lavorano al domicilio sia per quelli di RSA/CDI, non è sempre fluida e la percezione è di non essere sufficientemente ascoltati.	Maggiore ascolto da parte delle altre figure dell'équipe
- A dire degli operatori, i familiari spesso vorrebbero più informazioni sui servizi offerti dal territorio, in particolare quelli di orientamento, e lamenterebbero di non sentirsi adeguatamente considerati.	Maggiori informazioni e ascolto dei familiari
- Durante la discussione dell'articolo 8. <i>Diritto alla sorveglianza etica</i> , lo stigma negativo collegato alla demenza è stato immediatamente associato dagli operatori, in maggior immigrati da altri paesi, ai pregiudizi che gli stessi sentono di subire a causa del loro stato di stranieri. - Gli operatori non avvertono pregiudizi nel loro approccio con le persone con demenza, che osservano invece in alcuni familiari.	Riduzione dello stigma in generale e sorveglianza sulle condotte negligenti

- Per evitare condotte come la “negligenza”, che nell’articolo 8 è indicata come oggetto di sorveglianza etica, è stata considerata la necessità di operare un’osservazione costante.	
- In merito al rispetto per le volontà espresse nelle “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”, previsto dall’articolo 4. <i>Diritto all’ascolto e alla partecipazione alle scelte</i> , è emerso il dubbio che il cambiamento cognitivo causato dalla demenza possa dar luogo anche a cambiamenti nelle convinzioni precedentemente espresse dall’utente/ospite.	Necessità di ascolto e osservazione in tutte le fasi della malattia

Questionario PRIMO INCONTRO:

La Carta necessita di miglioramenti	Si: 3	No: 13	Non so: 1	Entrambe le risposte: 1
--	-------	--------	-----------	-------------------------

Questionario ULTIMO INCONTRO:

Il percorso è stato utile perché:	<ul style="list-style-type: none"> - Ha dato la possibilità di capire che si sta lavorando nel modo giusto o che ci sia modo di migliorarsi nella pratica lavorativa. - La riflessione sui diritti della persona con demenza formalizzati in una <i>Carta dei Diritti</i>, a dire dei partecipanti, ha rinforzato la consapevolezza degli stessi.
--	---

Conclusioni

I due percorsi - uno rivolto ai familiari e l’altro agli operatori di RSA/CDI e domiciliari - hanno presentato delle specificità e dei punti in comuni.

Per quanto riguarda le specificità, nel percorso rivolto ai familiari, al primo posto è emerso senz’altro il bisogno di accedere alle informazioni, luoghi dove ricevere **orientamento e accompagnamento ai servizi/interventi**, in modo semplice e rapido. A questo proposito, la **Linea Telefonica e gli altri servizi della Rete Alzheimer** sono considerati da tutti essenziali a questo scopo ma purtroppo scarsamente conosciuti. All’unanimità sono stati indicati due luoghi dove dovrebbe essere disponibile il numero della Linea Telefonica: gli studi dei Medici di Medicina Generale e i CDCD (Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze).

Associato al bisogno di orientamento è stato riportato il bisogno di **consulenza personalizzata per “accompagnare” il familiare nell’individuazione dei servizi/interventi** utili. Disporre di semplici elenchi di dati, di servizi, di indirizzi, magari inviati via email, in un momento critico della vita può essere vissuto come un carico ulteriore e con sentimenti di abbandono e solitudine, non raramente fonti di rabbia e rivendicazione. E’ necessario un aiuto per ricomporre in un quadro unitario e comprensibile la frammentarietà di servizi/interventi/possibilità, che pur esistono ma sparsi, frastagliati e non raggiungibili da tutti senza un accompagnamento (si pensi ai coniugi anziani o a chi si avvicina per la prima volta a questi temi).

Altrettanto essenziale la **formazione** soprattutto al momento della diagnosi, la **stimolazione** per il mantenimento delle capacità residue, un’adeguata **competenza degli operatori** con i quali si entra in contatto, per primi quelli sanitari, per non minimizzare quanto riferito dalla persona con decadimento cognitivo e dal familiare, oltre alla loro **disponibilità** a rispondere alle domande – è nota la questione del

tempo di ascolto/comunicazione/relazione come tempo di cura; a questo tema si unisce quello della **inadeguatezza dei Pronto Soccorso e dei tempi di visita nelle RSA, negli ospedali e negli hospice**, limitati radicalmente nel corso della pandemia oltre alla sua prima fase acuta. Si tratta di questioni di civiltà e dignità della persona, oltre che di diritto alla salute raggiunto solo in presenza di una cura adeguata e della vicinanza degli affetti.

Infine, la **carenza di assistenza/interventi al domicilio**, i **costi elevati** degli assistenti familiari e delle RSA costringono molti familiari a una “tenuta a oltranza” con conseguenze sulla salute dei medesimi e sulla qualità delle cure e della vita di tutti.

Nel percorso rivolto agli operatori delle RSA e domiciliari, è prevalso il bisogno di riportare la discussione sulle criticità emergenti nell’operatività quotidiana e sul proprio impegno a tutela delle persone fragili. Le criticità hanno riguardato molto spesso **casi di difficile gestione e le relazioni con i colleghi**, in particolare con altre figure professionali. E’ stata sottolineata l’importanza di coinvolgere in questo tipo di percorsi tali altre figure, come medici e infermieri, dalle quali gli operatori non si sentono sufficientemente riconosciuti e ascoltati.

Altri temi ricorrenti sono stati il rilevamento della **carenza di informazioni** sul territorio circa i servizi presenti per le persone con demenza e su come riconoscere i primi segni di malattia.

Secondo tutti gli operatori sia domiciliari che residenziali, la soluzione migliore per l’anziano sarebbe quella di rimanere al domicilio, oltre al fatto che questo sarebbe il desiderio dell’anziano stesso.

I punti comuni dei due percorsi sono stati senz’altro la motivata partecipazione, l’elevato impegno profuso e l’apprezzamento del percorso per aver reso possibile, fra l’altro, il confronto su problemi e sentimenti condivisi, il superamento, seppur temporaneo, della solitudine e la percezione di essere finalmente ascoltati. Nel gruppo dei familiari, se all’inizio ha prevalso il bisogno di raccontare la propria storia di cura caratterizzata da sentimenti intensi, nei successivi incontri la riflessione è stata più razionale sebbene spesso associata a stanchezza, senso di impotenza, solitudine. Ed è stata proprio questa unione stretta ed indivisibile di dati oggettivi e aspetti soggettivi uno degli aspetti di maggior importanza del percorso svolto: le parole forti di chi vive “in diretta” generano, infatti, a loro volta il bisogno forte di dare risposte concrete e rivelano l’ordine delle priorità.

Gli operatori hanno riferito di aver trovato nel percorso conferma della correttezza di modalità relazionali da loro stessi messe in atto e dell’importanza di ascoltare e osservare gli ospiti/utenti. I momenti formativi in generale sono stati considerati rilevanti per aumentare le conoscenze, soprattutto se in grado di rendere gli strumenti teorici più efficienti e funzionali all’operatività e alle reali criticità incontrate.

La possibilità di essere coinvolti in momenti di riflessione e di proposta è stata riconosciuta da tutti fondamentale per la soluzione dei problemi e motivo di sollievo. E’ stato auspicato il ripetersi di esperienze di questo genere.

I familiari raccontano la cura

Una nuora e due figli raccontano la loro esperienza di cura e commentano il percorso sulla *Carta dei Diritti* al quale hanno partecipato.

Una nuora

Ci sono momenti in cui ti senti fragile e non sai più cosa sia giusto fare e cosa no, cosa sia giusto dire e cosa no. E allora chiedi aiuto. E se lo trovi, preciso, costante e paziente, ritrovi anche quell'equilibrio difficile, ma necessario, per portare avanti la tua vita (e non solo la tua).

92 anni, non vedente e con demenza senile: una suocera nel buio di ricordi fatti ormai da grandi vuoti sconnessi, persa nel tempo e nello spazio che la circonda, ma un carattere ancora indomito che non le permette di abbandonarsi e lasciarsi condurre per strade più semplici e meno dolorose.

Assisterla non è una cosa facile, anche se la tenerezza, struggente e dolce, ti avvolge ogni volta che la malinconia la prende all'improvviso e la porta in quel mondo lontano che non trova più perché non sa di avere perduto. Ma poi i momenti di autoaffermazione, le urla, anche i morsi. Cosa fare?

Grazie all'infermiera domiciliare per la cura di una piaga da decubito (a seguito di allettamento prolungato per la rottura di un femore), ho saputo dell'esistenza del Centro di Psicologia per l'Anziano e per l'Alzheimer: contattare la psicologa e iniziare una serie di colloqui così mirati e precisi per le nostre esigenze, è stata una svolta decisiva: la chiarezza sul come dovevamo comportarci (molti dei nostri atteggiamenti erano in buona fede sbagliati), il supporto sul come interpretare ciò che sentivamo e sul quando potevamo fermarci per evitare un coinvolgimento distruttivo, sono stati la chiave per risollevare una situazione difficile e dare a mia suocera molto più benessere.

Non ho abbastanza parole per ringraziare il Centro di Psicologia con il suo servizio illuminato: spero che questo servizio abbia lunga vita e possa aiutare tante altre famiglie nella mia situazione.

Mail dopo il primo incontro del percorso sulla *Carta dei Diritti*:

Un'impressione a caldo?

La distanza abissale tra le parole e i fatti, il peso delle problematiche personali che non ci lascia vedere altri orizzonti, non ci lascia orientare verso quello che ci viene richiesto (*ndr: il confronto sugli articoli della Carta dei Diritti*).

Struggenti le devastanti ferite dei mariti, che non possono attingere a quella maternità che una figlia invece riesce ad "attivare" verso la propria madre, invertendo i ruoli. Il dolore e la fatica uccide i progetti, il continuo cambiamento verso una situazione peggiore non ci rende costruttivi, e mi dispiace.

Ieri sera pensavo al diritto alla cura, mentre raccattavo le pillole sputate per terra. Un abbraccio.

Un figlio

L'incontro con la malattia è quasi casuale, solo quando te la presentano, con la diagnosi, vedi il collegamento fra tutti quei piccoli episodi, apparentemente confusi con stanchezza ed invece avanguardie della malattia che poneva le fondamenta nel cervello per lentamente distruggerlo.

La diagnosi di mia madre risale al 2012 - lei ha 76 anni, mio padre 80, io 52 - ma i primi episodi anomali credo di poterli far risalire anche al 2006-2008, in quel momento totalmente insospettabili.

La diagnosi è ospedaliera, il medico curante non commenta e non consiglia, la mamma tutto sommato sta bene e quindi per i primi anni si va avanti così. L'incontro annuale all'UVA (*ndr: Unità di Valutazione Alzheimer, ora CDCD - Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze*) consiste nella somministrazione del MMSE (*ndr: Mini-Mental State Examination, un test di screening delle funzioni cognitive*) e dopo un po' nella prescrizione di Rivastigmina.

Mi si era però accesa la lampadina, Alzheimer è una parola che fa paura e io non sapevo nulla. Trovo su internet corsi di formazione, cinque o otto incontri dove viene presentato lo scenario nei diversi profili. Ci sono familiari, familiari che portano i badanti e ascolti gli interventi dopo la lezione. Capisci che la mamma non è ancora a quello stadio, ma è solo una questione di tempo. Utile, molto utile sapere prima cosa ti aspetta, ma mio padre non lo accetta, non ci crede ed io continuo ad assistere da fuori, intensificando la mia presenza, ma senza invadere; sono sposato, senza figli.

Organizzo brevi vacanze ben consapevole che saranno gli ultimi momenti nei quali potrò regalare a mia mamma un po' di serenità, cercare di restituire (impossibile) tutto quello che ho ricevuto da loro.

La mamma comincia a perdere le abilità del lavoro domestico, della cucina, della cura di se stessa, non può più essere lasciata sola già da un po', ma se la guardi sembra star bene, ha un meraviglioso carattere, buono e socievole; è sempre stata così.

Nel frattempo il papà ha assunto su di sé tutte le incombenze domestiche, dalla spesa alla cucina, alla pulizia e non accetta nessun aiuto al di fuori del mio. La mamma a un certo punto comincia a non stare bene, compaiono allucinazioni, il *wandering* (*ndr: tendenza a deambulare senza apparente finalità*), i disturbi comportamentali, i tentativi di fuga per raggiungere una casa che non esiste più. Siamo nel 2020. Cominci a capire che hai bisogno d'aiuto, concreto, la teoria dei corsi non basta più, ma non sai dove sbattere la testa.

Chiami la guardia medica che ti prescrive il primo sedativo e poi il neurologo dell'ospedale, sollecitato, va avanti per tentativi, provi questo, poi quello... il medico curante si astiene da tutto. Provo a bussare alla porta del Municipio e da lì arrivo ai colloqui con la psicologa del Centro di Psicologia per l'Anziano e l'Alzheimer del Comune di Milano prima per me, poi per mio padre. Abbiamo apprezzato molto questo aiuto ma il bisogno diventa sempre più concreto.

La sensazione di solitudine è molto forte. Una notte del febbraio 2021 squilla il telefono, è il papà che dice "vieni, non ce la faccio più". La mattina seguente ero lì, pochi giorni dopo partirà il lockdown; sono tornato nella mia cameretta e per 24 ore al giorno, non sono più andato via per sette mesi. Ho chiesto la risoluzione anticipata del rapporto di lavoro perché non era possibile fare altro se non accudire la mamma.

La fatica e la rabbia, soprattutto del papà, inducono a cercare una RSA. Ancora una volta soli, senza sapere dove sbattere la testa e da segnalazioni di condomini e ulteriori rimbalzi arriviamo al 26 luglio 2021 in una RSA. La mamma entra sorridendo, dichiarando la propria intenzione a non essere troppo di peso. Alla visita fisiatrica di accettazione viene giudicata stabile, agile, deambulante perfettamente, senza bisogno di contenzione. Il 14 agosto avvisano che ha una frattura al femore e mia mamma dirà che l'hanno fatta cadere colpendola con "un'arma" (non è un termine suo usuale ed il disagio espressivo è già avanzato, forse un bastone, ma chi crederebbe a un malato di Alzheimer!).

All'ospedale, dove verrà operata con successo, diranno che "sembrava posseduta dagli alieni" per il carico di psicofarmaci che aveva.

La riabilitazione in ospedale non è possibile, la vogliono rinviare in RSA. Mi oppongo, piuttosto torna a casa e nel frattempo cerco. Ora è in un'altra RSA, non è più in grado di parlare e camminare, ma almeno pare ci sia quella pace che merita e noi non l'abbandoniamo.

Una nota forse per alcuni trascurabile. Il papà e la mamma di pensione e di assegno di accompagnamento ricevono 2.450 euro e la retta della RSA è 2.420 euro. Io percepisco quella che si potrebbe definire una buona pensione ma do 800 euro a mio padre e mia moglie, al momento, è a mio carico.

Abbiamo un appartamento, ma secondo l'ISEE siamo probabilmente ricchi perché la mamma e il papà hanno riscattato la casa popolare e tutti insieme abbiamo risparmiato qualcosa dal nostro lavoro dipendente sul quale abbiamo pagato, giustamente, tutte le tasse. Questa malattia colpisce anche l'economia della famiglia! Ho ripreso a lavorare con un contratto di collaborazione nell'intento di avere qualche risorsa in più per la mamma e il nostro futuro, affacciato alla parabola discendente.

Una figlia

Dopo la morte di mio papà il 7 luglio del 2010, la mamma, che ora ha 87 anni, ha iniziato a mostrare difficoltà nello svolgere le attività della vita quotidiana come fare la spesa, prepararsi da mangiare, svolgere le piccole incombenze di casa, oltre che dormire tutto il giorno se era da sola. Probabilmente difficoltà già presenti in precedenza ma meno evidenti in quanto compensate dalla presenza di mio padre. Abbiamo iniziato con visite neurologiche e test eseguiti nel 2013, 2014, dove in un primo momento le difficoltà sono state attribuite attribuite ad un problema vascolare, carenza di vitamine B12 e al lutto recente. A fine 2019 è stata riconosciuta l'invalidità al 100%.

Nel frattempo gestivo la mamma, che viveva in un paese della Brianza, durante la settimana "a distanza" con l'aiuto dei vicini di casa e di amici, e nei fini settimana "in presenza".

Per gestire la quotidianità a settembre 2015 è stato attivato il servizio di assistenza domiciliare per un'ora al giorno proposto dal Comune di Vimercate. Assistenza durata qualche mese poiché la mamma accusava l'operatore di furti, fino a non aprire più la porta.

Dopo un cedimento/frattura per osteoporosi a giugno 2016 e l'intervento per cataratta ad ottobre 2016 la mamma è stata prevalentemente presso la mia abitazione a Milano.

Da febbraio 2018 la mamma ha iniziato a frequentare un servizio 2 ore, 3 volte la settimana, in modo da essere in un ambiente protetto, oltre che essere stimolata nelle attività relazionali.

Ma da gennaio 2020 la pandemia ha "ridisegnato" questa gestione comunque precaria: da allora la mamma vive con me e frequenta 2 giorni alla settimana un Centro Diurno. Questa nuova organizzazione, conseguente alla situazione pandemica, alla fine si è rivelata meno faticosa rispetto a quella passata. E ha fatto sì che dopo 2 anni di pandemia, io rivolgessi lo "sguardo" anche su me stessa.

Grazie al Centro di Psicologia per l'Anziano e l'Alzheimer offerto dal Comune di Milano ho potuto dar voce a pensieri, a volte frustranti e stancanti, di impotenza e a mie esigenze che nella quotidianità di assistenza della mamma avevo messo da parte senza esserne consapevole. Questo servizio dovrebbe essere ampliato in modo flessibile, ad esempio per poterne usufruire non per un numero limitato di colloqui ma per l'intera durata della cura al familiare anziano fragile, qualora se ne avesse necessità.

Il percorso legato alla *Carta dei Diritti* ha permesso di condividere le diverse situazioni con altri familiari, arrivando tutti a rilevare come ai servizi per il malato si arriva solo dopo diverse ricerche e comunque sarebbero da aumentare. Ho trovato positivo il confronto, la possibilità di raccontare la propria storia agli altri e ascoltare le loro, pur non cambiando la propria condizione questo ha reso possibile anche un sollievo temporaneo.

Sarebbe utile, infine, avere una medicina sul territorio, unita al medico di medicina generale, che concentri contemporaneamente in un unico luogo le visite e gli esami, senza dover peregrinare per vari ospedali o ambulatorio in tempi lunghi.