

Al Presidente del Senato

In ottemperanza all'articolo 50 della Costituzione Italiana in cui si evidenzia:

“Tutti i cittadini possono rivolgere petizioni alle Camere per chiedere provvedimenti legislativi o esporre comuni necessità”.

Sig. Presidente,

mi chiamo, nata a e residente a, sono una cittadina italiana e da sette anni sono **Caregiver di un familiare** cui è stato diagnosticato l'Alzheimer. Da allora è iniziato un lungo calvario, fatta di visite, esami e ricerca di punti di riferimento per poterla assistere nel migliore dei modi. Un calvario di cui prima non sapevo nulla, caratterizzato da una parola terribile: **solitudine**. Solitudine per non riuscire a trovare un'assistenza domiciliare adeguata da parte di chi dovrebbe essere deputato a garantirla: lo Stato.

Le **malattie cerebrali degenerative sono in continuo aumento** e questo, a lungo andare, comporta costi sempre più alti alla collettività. Al momento l'offerta di servizi per tali patologie è da un lato carente e dall'altro economicamente difficile da sostenere e molte famiglie non riescono a farsene carico. Il malato di demenza viene tenuto in casa il più possibile, accudito con difficoltà e **grandi sacrifici da noi familiari, spesso dobbiamo abbandonare il lavoro** per dedicarci al nostro caro. Quando possiamo permettercelo, ricorriamo all'aiuto delle **badanti** che quasi sempre **non sono formate e non hanno esperienza/conoscenza della patologia**, mentre il ricorso a strutture o ad altri aiuti esterni è **accessibile solo a pochi**, poichè risultano troppo cari, con la conseguenza che tante famiglie non possono permetterselo. Peraltro, frequentemente, le strutture, nonostante **rette da capogiro** (quasi sempre a carico delle famiglie), non assicurano un'organizzazione interna idonea ed i servizi minimi dichiarati, nella maggioranza dei casi a causa di **personale insufficiente** rispetto al numero dei malati. Questa situazione generalizzata sposta il carico assistenziale sulle spalle delle famiglie e dei caregiver, che progressivamente, al peggiorare della malattia, vedono sconvolta la loro vita da tutti i punti di vista, sino alla perdita del lavoro e al rischio di **burn out**.

A fronte di ciò, vi è stato in passato un sostanziale silenzio da parte delle istituzioni. Vorrei che le istanze di chi vive la realtà delle demenze venissero finalmente prese in seria considerazione da chi ha in mano le sorti di questo paese e dei suoi cittadini, istanze che riguardano una serie di punti importanti per garantire la dignità ai malati e aiuti concreti a noi familiari che li assistiamo:

1. STRUTTURE PER ANZIANI/RSA. Alla luce dei fatti di cronaca sempre più frequenti, chiediamo al più presto telecamere obbligatorie in tutte le strutture per anziani, più controlli sull'utilizzo delle contenzioni ed un miglioramento dei livelli di servizio minimo garantito (cosiddetti minutaggi), oggi inadeguati.

2. ACCESSO AD OSPEDALI E PRONTO SOCCORSO. Occorre un'attenzione particolare nella gestione dei malati di demenza, che non sono in grado di sopportare lo stress e l'agitazione determinati da interminabili ore di attesa nei PS, da ambienti e persone che non riconoscono e da familiari che spesso vengono allontanati per motivi di “procedura burocratica”. E' sempre più necessario ripensare i PS ed i ricoveri ospedalieri con regole e servizi ad hoc: protocolli, procedure, ambienti e preparazione del personale specificamente pensati per i malati di demenza, con il coinvolgimento fondamentale dei familiari.

3. RICONOSCIMENTO E TUTELA DELLA FIGURA DEI CAREGIVER . E' sempre più urgente garantire una tutela previdenziale, lavorativa ed economica a coloro che spesso sono costretti ad abbandonare il lavoro (o lo perdono o non possono nemmeno cercarlo) per assistere il proprio caro a casa, spesso facendo risparmiare in questo modo al SSN cifre consistenti. E' necessario inoltre investire sulla formazione assistita dei Caregiver per aiutarli ad acquisire le conoscenze e le nozioni di base per assistere al domicilio i propri cari affetti da malattie complesse e difficili come le demenze.

4. BADANTI E ASSISTENTI FAMILIARI. E' sentita da molti di noi ormai l'esigenza di regolamentare un mercato oggi costituito da molta “improvvisazione”, scarsa formazione e scarse competenze di chi dovrebbe assistere i malati di demenza. Occorre creare un albo professionale e rendere obbligatorio un percorso di formazione e training sul campo.

5. RICERCA SCIENTIFICA E INFORMAZIONE. Informazione e prevenzione sono oggi le uniche armi che abbiamo per limitare la diffusione delle demenze. Occorre parlarne di più, informare di più i cittadini anche con “campagne progresso” oltre che sostenere la ricerca scientifica per trovare prima possibile una cura.

Vi sarei grata se voleste prendere in considerazione quanto da me scritto per attivare provvedimenti che permettano ai nostri malati e a noi familiari, in tutta Italia, di convivere con questa malattia **nel modo più dignitoso possibile, garantendo cure e servizi adeguati, professionalizzati ed accessibili a tutti.**

In fede e con speranza, _____

Data _____