

SOCIETÀ

Lettera aperta alla città Furlotti: «10mila malati di Alzheimer. Non dimentichiamoli»

Lettera aperta alla città del presidente di Aima (Associazione malati di Alzheimer, sezione di Parma) Giletto Furlotti. Un accorato appello a «non dimenticare chi dimentica».

■ Cari concittadini, mi rivolgo a voi in occasione del Mese mondiale della malattia di Alzheimer, per raccontarvi la mia esperienza personale come familiare e volontario dell'associazione che a Parma dal 1994 si occupa dei malati di questo terribile morbo e delle loro famiglie. Proprio in quell'anno a mia madre fu diagnosticata la malattia. Prima una visita dal neurologo, poi una risonanza a Bologna, quindi un viaggio della «speranza» a Torino. Poi più nulla, non un farmaco, nessun supporto psicologico o psicoterapeutico, né alla mamma né ai familiari. Solo una lunga attesa, durata 10 anni, una discesa sempre più ripida verso il buio. La mamma sempre dolce e con il sorriso, come è sempre stata la sua indole, sempre al servizio degli altri, di noi, senza mai voler disturbare. Certo si è persa, ha inghiottito troppe medicine, è caduta ma mai comportamenti aggressivi o pericolosi per gli altri. Per molti anni, ancora oggi mi chiedo, chi, cosa ci ha potuto sostenere in quel lunghissimo periodo? Eravamo giovani e numerosi; tutti abbiamo contribuito ad assistere la mamma. Siamo stati fortunati.

Oggi, dopo 25 anni di volontariato in Aima, posso dire che questa non è la regola. I malati hanno spesso gravi disturbi comportamentali che possono nuocere a loro e a chi gli sta attorno; quando (la norma per fortuna) la malattia colpisce in età avanzata, la moglie o il marito sono anziani essi stessi, magari con propri problemi di salute e i figli o non ci sono oppure lavorano lontano, oppure non possono o peggio non vogliono occuparsi del genitore-demente. In quei casi la situazione è molto più grave, spesso insostenibile e non raramente sfocia in tragedia. In quello stesso 1994, durante il percorso di diagnosi, mi sono state presentate due signore di Aima: la dottoressa Giordana Argenti e la dottoressa Rosa Borsi, due giovani neopensionate, piene di energie, di determinazione e di attenzione per le persone che soffrono. Due angeli. Sono stato fortunato e Aima lo è ancora oggi, dal momento che dopo 25 anni, ogni martedì, si presentano al Centro delle demenze e dei disturbi cognitivi per prestare «servizio». Sono passati 25 anni e la ricerca



scientifica non ha prodotto risultati apprezzabili per la cura di questa malattia che resta progressiva e inguaribile. Peraltro, anche a causa dell'invecchiamento della popolazione, l'incidenza della patologia è aumentata sensibilmente (sono circa 10.000 le famiglie coinvolte nella nostra provincia), e riguarda non solo la popolazione anziana ma anche un numero sempre crescente di persone in età lavorativa (40-50 anni). Esistono tuttavia studi scientifici che hanno dimostrato come talune terapie farmacologiche, unitamente a idonei trattamenti psicoterapeutici, possano incidere positivamente sulle condizioni dell'ammalato e rallentare l'evoluzione della malattia, salvaguardando così il più a lungo possibile la dignità del soggetto e contribuendo, se associati ad efficaci interventi psicologici e assistenziali sulle famiglie e sui «caregiver», ad alleviarne il gravoso decorso.

In quegli stessi anni, grazie anche al contributo medico e scientifico del neurologo, Paolo Caffarra attuale vicepresidente di Aima, membro del consiglio direttivo della Società italiana per lo studio delle demenze (Sindem), nonché presidente della Sindem regionale, si creano i presupposti per la nascita di quello che oggi è il Centro dei disturbi cognitivi e delle demenze (Cdc), per la diagnosi e cura delle demenze (circa il 60% sono di Alzheimer). Una sorta di primogenitura, a livello regionale, se non nazionale. Nel Centro, oltre all'effettuazione delle diagnosi e alla somministrazione delle cure farma-

cologiche, è stata compiuta una intensa attività di studio e ricerca in ambito neuropsicologico e psicoterapeutico che ha permesso di mettere a punto una serie di test diagnostici e di strumenti in uso presso molti Cdc e percorsi di stimolazione cognitiva che, supportati e confortati da quelli che ormai sono protocolli internazionali, rappresentano la frontiera dell'approccio non farmacologico alla malattia che, unitamente alla riduzione degli altri fattori di rischio (un non corretto regime alimentare, riduzione sedentarietà, fumo) possono costituire un freno al rapido progredire della malattia.

L'esperienza del Cdc ha consentito di formare in seno ad Aima un gruppo di professioniste (psicoterapeute) specializzate nell'assistenza psicologica dei pazienti e dei familiari, nella erogazione dei trattamenti non farmacologici di cui si è detto, nella formazione dei «caregiver». Un patrimonio di conoscenze ed esperienze che non può essere dispersa, la linfa di cui si nutrono i nostri volontari, per fornire a malati e famiglie ciò di cui più hanno bisogno: una assistenza ed una vicinanza «professionale» per affrontare (in famiglia) la patologia.

Se è vero che il Cdc fornisce in tempi (non brevissimi) una diagnosi e che al suo interno operano anche psicoterapeute «strutturate» molto professionali, formatesi nel Centro stesso, bisogna anche dire che ciò che viene fatto dalla sanità pubblica è insufficiente rispetto ai numeri di

diffusione della malattia, soprattutto nel legame, stretto, che ci deve essere tra assistenza sanitaria e sociale. Fino ad ora almeno, anche l'intervento dei servizi sociali dei Comuni del Parmense o non c'è stato, o ha mancato di continuità e quantità rispetto ai bisogni reali. La risposta non può essere: non ci sono risorse. Non è accettabile se la malattia colpisce 10.000 concittadini tra città e provincia.

Nonostante questo, qualcosa si muove, almeno in città. La prossima apertura di Villa Ester (inaugurazione il 23 novembre), iniziativa promossa dall'assessorato al Welfare del Comune di Parma con Asp ad Personam (società dei servizi alla persona del Comune di Parma), consentirà di dare finalmente alla nostra associazione una sede e locali adeguati ai propri scopi istituzionali e alla prestazione dei servizi di cui si è detto. Per Aima e per la città, per il quartiere dell'Oltretorrente in particolare, è una svolta epocale.

La struttura offrirà alla città un centro polivalente (ne faranno parte diverse associazioni con finalità tutte rivolte alle persone in difficoltà o con disabilità) in grado di fornire ai cittadini informazioni e risposte più adeguate e concrete, affrontando non solo i problemi che la patologia di Alzheimer comporta, ma ulteriormente sviluppando e condividendo nuove e più efficaci modalità di sostegno terapeutico nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

L'ospitalità che la sede di Aima troverà nei nuovi locali, secondo una razionale e corretta distribuzione degli spazi, permetterà infatti di incrementare notevolmente: l'organizzazione dei gruppi di stimolazione cognitiva, includendo un sempre maggior numero di soggetti inviati dal Cdc dell'Ausl; la realizzazione per pazienti precoci di sedute di stimolazione cognitiva individuale; l'integrazione delle attività terapeutiche con momenti di attività motoria; le attività occupazionali diversificate a seconda degli interessi e del grado di compromissione della persona (musicoterapia, pittura, cucina).

Inoltre, la presenza a Villa Ester di più associazioni consentirà di realizzare momenti di socializzazione tra diversi soggetti: pazienti, familiari, studenti, volontari delle parrocchie e delle associazioni del quartiere, mirati a mantenere il più a lungo possibile nel proprio contesto residenziale tutte le persone con difficoltà soggettive temporanee o progressive.

Nonostante la Regione, attraverso i protocolli di cura per le demenze, disponga l'obbligatorietà dei trattamenti, la stimolazione cognitiva finora si è fatta solo grazie ad Aima. Non smetterò pertanto ad Aima il mio mandato di essere un pungolo incessante e continuo nei confronti delle pubbliche amministrazioni perché venga erogato ciò che è un obbligo di legge e un bene per i malati. Ma non posso nemmeno attendere risposte concrete che non arrivino o sono insufficienti.

È per questo motivo che con questa mia lettera mi rivolgo, oltre che alle istituzioni, a tutta la cittadinanza, alle aziende, affinché «non dimentichino chi dimentica», affinché vengano reperite quelle risorse necessarie, indispensabili a combattere l'epidemia silente del terzo millennio.

Ci sono esempi, virtuosi nel nostro Paese, se pensate che in provincia di Monza esiste una cittadella interamministrativa dedicata ai malati di Alzheimer, dove essi vivono e per quanto possibile mantengono un livello minimo di attività sociale. Per non parlare della realtà di Modena, dove è a disposizione una intera struttura per accogliere i malati con disturbi comportamentali, dando sollievo alle famiglie.

Parma, città della cultura e del buon cibo e dell'ambiente, ha le risorse di valori ed economiche per essere solidale con i meno fortunati che non sono in paesi lontani, ma spesso abitano nella porta accanto o sono nella famiglia dell'amico o del parente.

Dopo che mia mamma è venuta a mancare nel 2004, avrei potuto/voluto, fuggire dal buio della malattia e dal dolore, dalle difficoltà che affliggono le famiglie. Non potevo, lo dovevo a mia madre, alla serenità e dignità con cui ha affrontato la malattia, alla Rosa e alla Giordana e a tutti i volontari e le professioniste di Aima che ci sono stati vicini. Lo devo/lo dobbiamo ai miei/ai nostri figli che dovranno prendersi cura di noi: dobbiamo creare una società che sappia accogliere le disabilità, dobbiamo dare «del tempo» a quei pazienti che oggi hanno spesso meno di 50 anni e già hanno una diagnosi feroce, il tempo che la ricerca (10 anni?) arrivi a risultati soddisfacenti se non nella cura, almeno nel forte rallentamento del progredire della malattia.

Le «famiglie Alzheimer» devono essere parte della nostra società, non isole di disperazione. Si può fare, Parma lo deve fare.

Giletto Furlotti

Soragna Il sindaco Iaconi Farina per tutti è sempre «il maresciallo»

■ Per tutti è ancora il maresciallo, anche quando si infila la fascia tricolore per una manifestazione o pronuncia un discorso ai ragazzi consegnando la Costituzione. A Soragna Salvatore Iaconi Farina è «i carabinieri». Ha comandato la stazione per 24 anni, se n'è goduto uno da pensionato e quello successivo è diventato sindaco. Da 34 anni ormai serve la sua gente, in ruoli diversi ma sempre con lo stesso spirito. La sua storia parte a 1350 km di distanza dal piccolo comune della Bassa parmense, da Sant'Agata di Militello (Messina), in una famiglia di agricoltori. A diciott'anni s'è arruo-



SINDACO Iaconi Farina (a sin.) alla consegna della Costituzione ai 18enni

lato nell'Arma e finito l'addestramento l'hanno rimandato al Sud, ma dall'altra parte dello Stretto, nella piana di Gioia Tauro, a combattere una 'ndrangheta che stava accumulando con i sequestri di persona il denaro necessario per diventare il più importante commerciante di droga del mondo. Poi, diventato sottufficiale, è stato prima brigadiere alla stazione di Colorno, quindi al reparto operativo di Parma, infine, dal 1985, al comando della stazione di Soragna, dove i reati erano i furti e il piccolo spaccio, quando ancora la criminalità organizzata non aveva colonizzato anche il nord. Iaconi Farina però il lavoro se l'è andato a trovare. I ladri arrivavano da fuori, la droga veniva comprata a Milano e lui di notte, d'estate e d'inverno, si piazzava al casello dell'A1. L'auto con i militari in divisa un po' più lontana, in modo che non si vedesse. Lui in borghese, nel gabbietto con il ca-

sellante, a segnalare ai suoi uomini i mezzi da fermare.

A Farina la politica non piaceva e per convincerlo a candidarsi a sindaco, sostenuto da una coalizione di centrodestra, i partiti hanno dovuto fare un passo indietro. Ha stravinto: 52% per la sua lista civica, con i due schieramenti avversari a dividersi quel che restava. Ma non è piaciuto nemmeno alle forze della sua maggioranza: troppi no detti quando gli sembrava che i progetti andassero contro l'interesse del paese. Cinque anni dopo non lo volevano più. Ma è andato avanti lo stesso e il risultato è stato identico: 52%. È poi diventato presidente dell'Unione dei comuni Terre Verdiane e ha fatto mettere, per primo, le telecamere di sicurezza. Oggi ce ne sono 61. Anche se a lui i monitor non servono, perché la sua gente continua ad avvicinarlo per soffiargli nell'orecchio quello che non va.

L.P.