

## Il suono del silenzio: meccanismi e rischi della ridotta attenzione alle demenze nel discorso pubblico\*

**Nicoletta Bosco**

RPS

*Nel passaggio dalla prevalenza di malattie acute alla maggiore incidenza di malattie croniche si sono rese evidenti le difficoltà del campo medico e di quello sociale nell'affrontarne la gestione e le ricadute sociali. Nel caso di patologie come le demenze o l'Alzheimer la scarsa visibilità nel dibattito pubblico appare una spia della difficoltà di affrontarne la gestione, nonostante le stime ipotizzino un loro aumento consistente*

*nei prossimi decenni e, attualmente, si contano circa un milione e mezzo di pazienti, quasi la metà dei quali con Alzheimer. L'articolo ricostruisce l'attenzione altalenante alla condizione della non autosufficienza e delle demenze in Italia per riflettere sulle possibili ragioni di quanto accade e sui rischi che tale rimozione può determinare nella gestione sociale di questo articolato insieme di patologie.*

### 1. Condizioni ambivalenti

L'aumento delle patologie croniche ha posto ancora una volta le società contemporanee di fronte al fatto che i traguardi ottenuti – come l'allungamento della vita media – non hanno consentito di rispondere a tutte le aspettative che avevano sollecitato. In particolare con il passaggio dalla prevalenza di malattie acute – che portavano in tempi non troppo lunghi alla guarigione o alla morte – alla maggiore incidenza di malattie complesse, si sono rese evidenti le difficoltà del campo medico e di quello sociale nell'affrontarne gestione e ricadute sociali.

Nel contesto italiano dati recenti confermano il ritardo dell'adeguamento del sistema dei servizi pubblici alla crescita degli anziani non autosufficienti (Nna, 2015; Censis-Aima, 2016), soprattutto in rela-

\* Una versione precedente dell'articolo è stata selezionata e presentata a settembre 2016 al convegno IX ESPAnet Italy Conference, *Welfare Models and Varieties of Capitalism*, Macerata.

zione all'esigenza di garantire standard di cura omogenei sul territorio nazionale. Se è innegabile che tali difficoltà siano connesse alla riduzione delle risorse del welfare, la dimensione economica non sembra essere l'unico aspetto da considerare. Elementi altrettanto rilevanti riguardano la diffusione delle competenze, nonché le resistenze culturali che spesso accompagnano i cambiamenti e che si riflettono anche sull'assenza di temi – come l'handicap, le malattie mentali o le demenze – dal discorso pubblico. La scarsa visibilità di questo variegato insieme di condizioni appare una spia della difficoltà di comprenderle e farsene carico, contribuendo al contempo ad alimentarne la rimozione.

Nel caso delle demenze in Italia, con circa un milione e mezzo di malati e un ulteriore aumento atteso nei prossimi decenni: «i riflettori si sono accesi da poco» (Ciavatta, 2014). È infatti solo da sedici anni che sono previste le Unità valutative Alzheimer<sup>1</sup>, le uniche strutture autorizzate a fare le diagnosi e solo dal 2013 è attivo l'Osservatorio demenze presso l'Istituto superiore di sanità<sup>2</sup>, un sito che fornisce informazioni sulle patologie e sui centri che se ne occupano.

Cosa ha reso difficile affrontare, prima che attraverso politiche sociali e sanitarie, il tema delle demenze nel dibattito pubblico, includendolo tra le priorità che il paese si trova ad affrontare? Come ricorda Regonini, le politiche pubbliche non hanno una relazione lineare con i problemi e le dimensioni in causa sono sempre plurali: «Difficilmente una politica pubblica si limita ad allocare beni, anche quando distribuisce solo risorse materiali [...] ci dice anche in quale considerazione sono tenuti un gruppo professionale, una zona geografica, i malati con una certa patologia, le persone entro una certa fascia d'età» (Regonini, 2001, p. 247).

Il contributo è dedicato allo sviluppo di queste riflessioni e alla messa a tema delle ambivalenze che accompagnano l'attenzione altalenante alla non autosufficienza e alle demenze in Italia, che sono per riflettere sulla tardiva e ancora parziale attenzione pubblica rivolta a queste condizioni, sulle possibili ragioni di quanto accade e sui rischi che tale rimozione può determinare nella gestione sociale di questo articolato insieme di patologie.

<sup>1</sup> Cfr. decreto ministeriale 20 luglio 2000.

<sup>2</sup> Cfr. [www.iss.it/demenze/](http://www.iss.it/demenze/).

## 2. «L'Italia che chiude gli occhi»<sup>3</sup>: conoscenza e gestione della non autosufficienza in Italia

I dati raccolti dai ricercatori del Network Non Autosufficienza (2015) evidenziano un consistente ritardo dell'Italia, al confronto di paesi come Germania, Francia, Spagna e Gran Bretagna che negli ultimi decenni hanno modificato – anche in forme consistenti – le politiche rivolte alle fasce della popolazione che ne sono affette. La situazione italiana è invece caratterizzata da notevoli ambivalenze e sembra essere mancata una regia complessiva per individuare una direzione verso cui procedere. Così ad esempio, se nel 2015 viene rifinanziato il Fondo nazionale per la non autosufficienza – con 400 milioni di euro – nel Rapporto si ricorda come questo fosse stato praticamente azzerato con i tagli del biennio 2011-2012<sup>4</sup>. La stessa revisione dei parametri Isee nel 2014 aveva generato effetti perversi, ad esempio con «[...] l'equiparazione di alcune prestazioni assistenziali (come la pensione di invalidità civile e l'indennità di accompagnamento) a veri e propri redditi che contribuiscono ad alzare l'indicatore. La conseguenza indiretta di tale provvedimento è quella di obbligare gli utenti a pagare quote più elevate di compartecipazione alle spese per sanità e servizi sociali locali» (Nna, 2015, p. 7).

Anche per la relazione tra non autosufficienza e impoverimento, la situazione presenta risvolti non scontati: «Un livello di disabilità moderato genera un rischio di povertà maggiore rispetto a un livello di disabilità grave. Gli anziani affetti da disabilità media o moderata sono parzialmente esclusi dal supporto formale, sia in termini di servizi che in termini monetari. Di conseguenza il peso economico relativo a un livello di disabilità moderato risulta essere maggiore di quello di un livello di disabilità grave» (*ivi*, p. 99).

L'erogazione delle prestazioni appare soggetta ad ampie contrazioni, con forti differenze tra le regioni e spesso anche a livello infraregionale. Ad esempio, per l'Assistenza domiciliare integrata (Adi), laddove presente, è il numero medio di ore annuali per anziano a fare la differenza: nel 2012 – ultimo dato disponibile – si va dalle 6 ore del Friuli-Venezia Giulia alle 81 del Molise con coperture che si riducono in Liguria, Lombardia, Trentino, Toscana, Umbria, Marche, Lazio e Basilicata (*ivi*, p. 21).

<sup>3</sup> Cfr. Di Todaro (2016).

<sup>4</sup> Sono gli anni del Governo Monti e di una rigida politica centrata sui vincoli di bilancio della spesa pubblica.

In sintesi, gli autori<sup>5</sup> evidenziano la persistente divaricazione tra «bisogni in aumento e scarsità delle risorse» rispetto al 2013 e, in alcuni casi, ulteriori peggioramenti su aspetti quali la rifamiliarizzazione dell'assistenza, la concentrazione degli interventi su target di maggiore gravità, l'aumento degli oneri a carico di chi è ricoverato in struttura. Per quanto riguarda gli interventi segnalano inoltre il ridimensionamento della loro intensità con tagli alle fasce di copertura e la diminuzione delle ore per ciascun caso, la difficoltà di assicurare gli standard previsti, la rinuncia a migliorare i requisiti di qualità delle strutture, il rallentamento delle innovazioni in atto, la concentrazione delle risorse sull'assistenza diretta a scapito delle funzioni di informazione, orientamento e presa in carico e l'aumento nell'uso improprio di servizi quali, ad esempio, il Pronto soccorso. Cresce la difficoltà di programmazione a causa dell'incertezza sulle risorse e peggiorano le condizioni di affidamento dei servizi. Emerge poi una fatica crescente per chi lavora, in particolare per i carichi di lavoro, l'ampio ricorso al precariato, la diffusa riduzione degli stipendi e ritardi consistenti nei pagamenti. L'aumento del rischio di *burn out* tra gli operatori si riflette sulle condizioni dei pazienti e rende complicato instaurare relazioni attente alla specificità di ciascun malato. Nonostante la presenza sul territorio nazionale di un ampio patrimonio di progettualità per costruire una rete tra risorse pubbliche, familiari e private, il quadro delineato appare in conclusione molto carente e inadeguato per far fronte alle richieste attuali e future della popolazione. Anche l'informazione appare difficile da reperire<sup>6</sup> e poco aggiornata, complicando la ricostruzione e il monitoraggio di quanto accade: «La mancanza di fonti informative ufficiali sul tema della non autosufficienza costringe da anni ricercatori e professionisti all'impresa di documentare autonomamente lo stato aggiornato e le tendenze del sistema italiano» (*ivi*, p. 8).

L'insieme dei problemi descritti è in prospettiva ulteriormente aggravato dalle caratteristiche demografiche con oltre il 21% della popolazione italiana che ha almeno 65 anni, 6,6 milioni di persone con più di

<sup>5</sup> Per documentare gli effetti della crisi cfr. in particolare Gori e Rusmini, capitolo 3, in Nna, 2015.

<sup>6</sup> Si registrano ad esempio ritardi nella messa a punto del Sistema informativo per la non autosufficienza (Sina), «uno strumento informatico che dovrebbe integrare i dati disponibili da varie fonti e costituire una banca dati generale, collegando i dati sui bisogni dei singoli utenti con i servizi di cui essi beneficino a vario livello (Inps, Asl, Comune, ecc.)» (Nna, 2015, p. 18).

75 e il picco dell'invecchiamento atteso tra il 2050 e il 2060. L'offerta dei servizi non sembra tenerne conto. È questo, forse, un tempo troppo lungo per essere considerato nelle *policies* e la politica appare schiacciata su un arco temporale che tiene conto, al più, del passaggio da una legislatura a quella successiva.

Quale quadro emerge se dalla più ampia condizione della non autosufficienza ci si concentra su quella delle demenze?

### *3. Cosa è cambiato nei modi per affrontare l'Alzheimer e le demenze*

Nonostante, come vedremo, non sia stata molta l'attenzione pubblica rivolta a questi temi nel nostro paese, dalla fine degli anni novanta il Censis ha realizzato tre Rapporti che consentono di osservare come questa si è modificata col passare degli anni, se e come è cambiata la condizione dei malati, di chi se ne occupa e dei servizi che se ne fanno carico. I tre studi – nel 1999, nel 2006 e nel 2015 – coprono un arco temporale caratterizzato da notevoli cambiamenti nell'organizzazione del Sistema sanitario nazionale (come la riforma del Titolo V della Costituzione e la regionalizzazione della sanità) e anche nelle forme previste per la cura e il sostegno di queste patologie (ad esempio con la realizzazione delle Unità valutative Alzheimer). Si tratta di trasformazioni che hanno contribuito a modificare in molti aspetti l'organizzazione del sistema socio-sanitario e che sono state accompagnate da legittime aspettative di miglioramento anche per la gestione delle demenze. E, in effetti, nel secondo Rapporto<sup>7</sup> i ricercatori evidenziano una situazione che appare per certi versi «quasi» incoraggiante: «[...] rispetto al “quasi deserto” rilevato nel 1999, la situazione è per molti versi migliorata, grazie alla presenza delle Unità di valutazione Alzheimer (Uva), l'accesso ormai gratuito a farmaci specifici [...], la maggiore disponibilità di servizi importanti come i Centri diurni e l'Assistenza domiciliare» (Censis-Aima, 2007, p. 5).

Le attese vengono però drasticamente ridimensionate proseguendo nella lettura dei dati. Ottenere una diagnosi è ancora per molti complesso (45,6%). Se questo è più accentuato nel caso degli specialisti

<sup>7</sup> Il Rapporto (2007), realizzato dal Censis e dall'Associazione italiana malattia di Alzheimer (Aima), si basa sulle interviste a 401 *caregivers* sul territorio nazionale, individuati dagli elenchi dell'associazione e la stessa metodologia è utilizzata anche nel Rapporto 2016.

privati (54,8%), non mancano problemi anche da parte dei medici di medicina generale (54,5%), degli specialisti pubblici (49,3%), e delle stesse Uva (37,6%) (*ivi*, p. 13). A sei anni dalla loro istituzione la stessa possibilità di accesso alle Uva non appare scontata, così come non sono uniformi le prestazioni erogate: circa un terzo del campione non ricorre a esse per la cura e la gestione della malattia, in alcuni casi per la non conoscenza del servizio, in altri per la sua assenza o la non sempre agevole accessibilità, o ancora per l'impossibilità di vedersi erogare farmaci o di essere presi in carico in modo continuativo.

I *caregiver* raccontano difficoltà persistenti e una frequente sensazione di abbandono. Quasi la metà (45,7%) denuncia problemi nel lavoro: di questi un terzo (33,9%) ha dovuto cambiare mansioni e un terzo ha fatto domanda di part-time (32,1%), il 16,1% ha smesso di lavorare e il 3,6% ha perso il lavoro. Tutti descrivono una maggiore fatica nello svolgimento di compiti abituali con problemi dovuti alle frequenti assenze dal lavoro (19,7%) o alla rinuncia di prospettive di carriera (13,2%). Tutt'altro che secondari sono poi i problemi di salute: molti lamentano spossatezza (87,3%), insonnia (53,6%), maggiore facilità ad ammalarsi (21,9%) e un più frequente ricorso a farmaci (20%), in particolare ansiolitici e antidepressivi. A tutto ciò si associa una rilevante compromissione della vita sociale (85%), frequenti tensioni intra familiari (56,2%), desideri di fuga (77%) e il timore che la patologia possa essere ereditaria e che possano ammalarsi anche altri familiari (62,3%).

Se le carenze evidenziate sul funzionamento delle Uva nel Rapporto del 2007 potevano all'epoca apparire come il segno di una loro ancora parziale messa a punto, la situazione appare più complessa nel 2015, quando il terzo Rapporto (2016) fotografa la situazione a nove anni dal precedente. Queste strutture, segnalate come promettenti risorse, nel tempo riducono il loro peso: si abbassa la percentuale dei malati seguiti (da 68,8% a 56,6%) e si dimezza quella di quanti vi ottengono la diagnosi (da 40,1% a 20,6%): «L'esperto e multidimensionale approccio delle Uva sembra aver perso importanza a fronte delle sempre più diffuse difficoltà di accesso che le caratterizzano, ma anche per la crescente differenziazione e frammentazione del modello» (Censis-Aima, 2016, p. 8).

La fotografia più recente evidenzia una riduzione nel ricorso a tutti i servizi pubblici sia per l'assistenza domiciliare, sia per i ricoveri ospedalieri o in strutture assistenziali. A rimanere alta è solo la quota di famiglie che si avvalgono dell'aiuto di badanti (38%). La situazione è

giudicata fortemente negativa dalla maggioranza dei *caregiver* (56,8%), in particolare per chi risiede nel Mezzogiorno (73,1%). È comunque la rete di servizi pubblici – per il 59,1% del campione – a essere ritenuta il modello più idoneo per rispondere alle esigenze di malati e familiari. Il problema non sembra riguardare in astratto l'inadeguatezza del modello, quanto la sua insufficiente implementazione, riduzione o assenza in ampie porzioni del territorio.

Per concludere il quadro, è ancora necessario un richiamo al Piano nazionale demenze, operativo da gennaio 2015. Questo documento di indirizzo recepisce alcune indicazioni internazionali come quelle della Joint Action on Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (Alcove)<sup>8</sup> e quelle formulate in occasione del G8 a Londra a dicembre 2013, quando – ricorda Ciavatta (2014) – l'Alzheimer venne espressamente dichiarato emergenza mondiale e successivamente incluso tra le priorità del semestre di presidenza italiana dell'Ue (Nna, 2015, p. 111).

Il Piano prevede quattro obiettivi, articolati in azioni, che si propongono di intervenire su tutti gli ambiti relativi alla cura e all'assistenza, dalle misure di politica sanitaria e sociosanitaria, alla creazione di una rete per la gestione integrata, all'implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure, fino all'aumento della consapevolezza e alla riduzione dello stigma per migliorare la qualità di vita e accrescere le conoscenze della popolazione sul tema. È però difficile immaginare come questi ambiziosi obiettivi possano essere perseguiti se, come si legge: «Dalle azioni previste dal suddetto Piano non devono derivare nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica»<sup>9</sup>.

Secondo i ricercatori del Rapporto sulla non autosufficienza, il Piano avrebbe potuto acquistare consistenza se fossero diventate operative strategie per consentirne l'attuazione attraverso: «una maggiore definizione [...] dei parametri di riferimento per quanto riguarda sia la composizione (numero e professionalità) che l'accessibilità dei servizi, in particolare quelli di nuova istituzione come i Cdcd<sup>10</sup>» (Nna, 2015, p.

<sup>8</sup> La conferenza finale del progetto, dopo due anni e la partecipazione di 19 paesi, tra i quali l'Italia, si è tenuta a marzo 2013, cfr. <http://ec.europa.eu/chafea/news/news213.html>.

<sup>9</sup> Cfr. [www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-01-13&atto.codiceRedazionale=15A00130&elenco30giorni=false](http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-01-13&atto.codiceRedazionale=15A00130&elenco30giorni=false).

<sup>10</sup> Si tratta dei centri che dovrebbero sostituire le Uva, garantendo la presa in carico, non solo per diagnosi e farmaci, ma lungo tutto il percorso di malattia.

114). Il fatto che questo non sia accaduto «dà purtroppo fondamento al timore che molti dei principi innovativi del Piano siano stati promossi più sul piano culturale che su quello operativo» (*ivi*, pp. 117-118).

RPS

#### 4. *Senza voce: le demenze nel discorso pubblico e i rischi della mancata informazione*

I dati presentati mostrano situazioni ambivalenti. Accanto alla messa a punto di nuovi servizi e ai tentativi di raccordo tra quelli esistenti, l'ambito delle demenze: «rappresenta ancora per molti versi un universo di isolamento e di sofferenza che fa paura scoprire e che si tende a mantenere nascosto» (Censis-Aima, 2007, p. 1). Sono molte le ambiguità che chi lavora a ridosso di queste patologie ha messo a fuoco, ad esempio le richieste incongruenti rivolte alle famiglie dei malati, spesso rappresentate come vittime, ma contemporaneamente considerate in grado – nei fatti – di assumere l'onere della loro gestione. Se l'Alzheimer è una «malattia familiare», «un elemento dirompente all'interno di un nucleo familiare, che può in qualche modo a sua volta “ammalarsi”» (*ivi*, p. 7), questa consapevolezza non si traduce in sostegni ed è ancora sulle famiglie che ricade il 73% dei costi diretti per l'assistenza (Censis-Aima, 2016).

Anche il discorso pubblico – l'insieme delle narrazioni che accompagna la definizione di un particolare problema per avviare la riflessione sulle risorse e la loro destinazione – appare privo di raccordo, contraddittorio e frammentato, spia di una rimozione che impedisce di assumere questo tema come necessario e urgente. L'attenzione per lo stigma che accompagna le demenze, per le difficoltà di affrontare il tema in modi opportuni è in altri paesi molto più avanzata e alle forme comunicative più attente sono stati dedicati negli anni contributi rilevanti (Clarke, 2006; Peel, 2014; Van Gorp e Vercruyssen, 2012; Quinn e al., 2016; Lawless e Augoustinos, 2017). La stessa associazione Alzheimer's Disease International ha dedicato il Rapporto 2012 alla diffusione dello stigma e alle sue conseguenze. La maggiore circolazione di narrazioni su questi temi ha permesso di osservarne anche le criticità e quindi di mettere in luce le rappresentazioni disfunzionali e quelle che, al contrario, veicolano contenuti più realistici e attenti a non amplificare ulteriormente le paure che potrebbero favorire la rimozione.

In Italia il silenzio è stato a lungo assordante, sebbene negli anni non

siano mancate denunce e tentativi di riportare la questione al centro della scena.

In occasione della giornata mondiale a settembre 2015, l'Associazione italiana malattia di Alzheimer (Aima), denuncia il permanere di una situazione di diffusa difficoltà e l'assenza di pratiche adeguate ad affrontare le demenze: «Poco da celebrare. Abbiamo deciso di usare questo appuntamento per denunciare il taglio previsto di 3 miliardi e mezzo in Sanità, il ridicolo finanziamento di 400 milioni al fondo nazionale per la non autosufficienza, il mancato adeguamento dei Lea, l'Isee che considera fonte di reddito la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento, i tagli locali ai servizi territoriali, solo per fare qualche esempio... G8 per la demenza, raccomandazioni dell'Oms, rapporti mondiali, Piani Nazionali: siamo bravi con le parole! Anzi, siamo bravi solo a parole»<sup>11</sup>.

Anche sul versante delle parole o meglio del discorso pubblico, come si è detto, l'attenzione al tema negli anni non appare adeguata e il nostro paese sembra aver adottato una posizione di retroguardia. Così ad esempio, in occasione del vertice G8 nel 2013 nessun ministro italiano era presente.

Nello stesso anno Michele Farina realizza per il «Corriere della Sera» un'articolata inchiesta sull'Alzheimer che documenta, oltre alla scarsa consapevolezza sul tema, una realtà diffusa di abusi con alcune «isole felici»: «In Italia ci sono migliaia di case di riposo/Rsa. L'84% dei posti letto è al Nord: 236 ogni 10 mila anziani residenti (76 al Centro e solo 17 al Sud). Roma ne ha tante. Impossibile vederle tutte. Il «Corriere» ha [...] visitato in incognito 5 delle «sue» 6 case di cura (convenzionate con l'Asl). Un viaggio triste. Villa Giulia primo pomeriggio, tutti nei letti con le sbarre alzate, senza assistenza, nessun operatore all'entrata, il grido infinito di una donna: «Giuseppinaaaaa». Villa delle Magnolie, ospiti raccolti in una stanza con un'operatrice ad ascoltare *Que sera, sera*, di sopra la signora Rita sola e sorridente, la borsetta in mano, pronta «a tornare in Sardegna con mio figlio». Casa di Cura Corviale, caldo pomeriggio di sole, operatori fuori a turno a fumare e pazienti dentro, a letto [...]. Villa Maria Immacolata, ore 17, Maria legata a una carrozzina fissata al termosifone [...]. Grandi camerette spoglie, file di letti, un operatore a bassa voce: «Se ha una madre malata non la porti qui». Perché sono tutte a letto? «Non c'è abbastanza personale per alzarle». Parco delle Rose, alberi meravigliosi,

<sup>11</sup>Cfr. [www.alzheimer-aima.it/comunicatistampa/1509\\_giornata2015.htm](http://www.alzheimer-aima.it/comunicatistampa/1509_giornata2015.htm).

interni desolati: Evelina e le altre allettate alle 18, senza tv. Gli anziani hanno bisogno di 5 o 6 ore di sonno, dicono i geriatri. E allora, vai di sedativi! È chiaro che nelle Rsa italiane c'è un abuso di farmaci e una carenza di cure. Un altro mondo c'è. Nicchie in ordine sparso, spesso cresciute fuori dal sistema. Le istituzioni dovrebbero valorizzarle anziché soffocarle con burocrazia e indifferenza. Per esempio a Egna, provincia di Bolzano: la casa di riposo si chiama Griesfeld [...]. Niente camice o guanti di lattice: “La medicalizzazione è fonte di stress per gli ospiti” dice la direttrice [...]. Il principio di fondo: normalità. Qualità di vita» (Farina, 2013a).

Un elemento che emerge con forza dall'inchiesta riguarda la preoccupante inconsapevolezza da parte di coloro che avrebbero l'autorità per attivare i processi decisionali sull'argomento. Diversi politici contattati, con responsabilità in campo sanitario nei loro partiti, non sanno che non esiste, alla data dell'inchiesta, alcun piano nazionale sulle demenze definito, come si è visto, solo nel 2015: «Smantellarlo sarebbe un delitto» (L. D'Ambrosio Lettieri, Pdl). «È coerente con gli obiettivi di salute pubblica» (C. Marini, Pd). «Ormai è da rivedere» (S. Fuksia, Movimento 5 Stelle). «Giudicarlo insufficiente sarebbe ingeneroso» (P. Vargiu, Scelta civica). «Piano assolutamente migliorabile, ma valido» (F. Rizzi, Lega Nord). Peccato che non c'è (Farina, 2013b).

Così commentano alcuni medici interpellati nel corso dell'inchiesta, in merito alla situazione dei servizi: «Non sarebbe costato un euro realizzare il piano nazionale per le demenze che si è arenato due anni fa su un tavolo della conferenza Stato-Regioni. Siamo fermi al vecchio progetto Cronos datato 2000, con le sue 500 Uva che navigano a vista. “Siamo stati i primi in Europa: le Uva erano un patrimonio e l'abbiamo dilapidato”, dice al “Corriere” il professor Alessandro Padovani (direttore della clinica neurologica Spedali civili di Brescia). “È una giostra: non c'è un modello, non ci sono criteri standard, non c'è controllo. Le Uva sono affidate alla buona o cattiva volontà dei singoli. E alla maggioranza dei direttori sanitari non importa niente”» (Farina, 2013b).

Le carenze sono attribuite in particolare dall'assenza di coordinamento e di una direzione concordata, aspetti che secondo Fuchs (2011, p. 155) sono del tutto preliminari per qualunque scelta nel campo della *health economics* e, probabilmente, in qualunque contesto in cui occorre allocare risorse pubbliche.

È soprattutto la latitanza della politica – o almeno l'incompetenza/disinteresse di una sua parte – a far sì che quando qualcosa accade, que-

sto dipenda dall'attivazione volontaristica di alcuni, più che da un sistema coordinato, controllato e modificabile quando occorre. Nel caso delle demenze, sembra esistere una sorta di rimozione che determina «una realtà sommersa nonostante i numeri» perché «in Italia c'è il tabù» (Farina, 2013 in Ciavatta, 2014). Per effetto di «una generalizzata carenza di informazione sul tema della non autosufficienza e del diritto alle cure» (Breda e Ciattaglia, 2013, p. 7), molti degli strumenti per rendere esigibili i diritti, come la possibilità di opporsi alle dimissioni da ospedali e case di cura o alla richiesta di compartecipazione alle rette in Rsa da parte di figli o nipoti<sup>12</sup>, sono poco conosciuti e gli stessi malati stentano a richiederne l'applicazione.

La mancanza di una chiara definizione delle responsabilità consente un balletto di affermazioni tra le quali è difficile orientarsi. La rimozione del tema dal dibattito pubblico consente di non rendere «troppo» visibili discorsi che si contraddicono, impedisce di ordinare logicamente affermazioni non congruenti. Tale rimozione non è però priva di conseguenze: può amplificare vissuti di paura, solitudine e vergogna, rendere difficile conoscere i propri diritti e sentirsi legittimati a richiederne l'applicazione.

### 5. Demenze e Alzheimer nella programmazione televisiva Rai

Il 16 febbraio 2014, a mezzanotte, Rai3 trasmette il documentario di Mara Consoli, *Vittorio, capitano Pistone e tutti gli altri*, prodotto nel 2011 e trasmesso tre anni dopo, nel quale l'autrice racconta in modo diretto, ma anche lieve e affettuoso, la condizione dei malati di Alzheimer a partire dalla malattia del padre. Molte le storie che si intrecciano: altri malati e *caregiver*, le voci di chi ha dato vita ad associazioni dedicate al sostegno, quella di un badante che mentre si occupa di un anziano in Italia, perde suo padre in Perù. L'argomento – e l'ora tarda – non

<sup>12</sup> Cfr. la sentenza 4558/22-3-2012 della Cassazione che stabilisce che i malati di Alzheimer e i loro parenti non devono versare alcuna retta alle Rsa, neppure per la parte «alberghiera»: «nel caso in cui oltre alle prestazioni socio-assistenziali siano erogate prestazioni sanitarie, l'attività va considerata comunque di rilievo sanitario e, pertanto, di competenza del Servizio sanitario nazionale». Il pronunciamiento è stato successivamente ribadito, ad esempio dai Tribunali di Milano (sentenza n. 7029/2015) e di Verona (sentenza n. 689/2016), senza che a malati e a familiari sia stato ad oggi riconosciuto il risarcimento dovuto.

sembrano aver scoraggiato (troppo) il pubblico e si registrano 478.000 spettatori con il 6,11% di *share*. Nonostante gli ascolti incoraggianti, accompagnati da qualche centinaio di messaggi<sup>13</sup> commossi e colmi di gratitudine nei giorni successivi alla messa in onda, la fascia oraria testimonia la difficile notiziabilità del tema. E in effetti di demenze la televisione pubblica negli anni non si è occupata molto. Per ricostruire quanto (ma anche quando e come), l'archivio Teche Rai<sup>14</sup>, con una semplice interrogazione per parole chiave, consente di individuare tutte le trasmissioni che hanno toccato l'argomento, il relativo minutaggio, la data e l'ora di messa in onda da quando sono iniziate le trasmissioni televisive Rai (cfr. tabella 1).

*Tabella 1 - Trasmissioni televisive Rai<sup>15</sup> su demenze e Alzheimer dalla fine degli anni cinquanta a oggi*

	Parole chiave: demenza/demenze/	Parola chiave: (solo) Alzheimer
Programmi nazionali	42	404
Programmi regionali	7	20
Telegiornali nazionali	21	405
Telegiornali regionali	136	1.572
Totale	206	2.401

*Fonte:* dati estratti dall'Archivio Teche Rai, Bibliomediateca Dino Villani, Torino, febbraio 2017

I dati – che andrebbero approfonditi da un'analisi più puntuale dei contenuti – rendono possibile qualche osservazione preliminare. L'articolazione delle diverse forme di demenze è assente, nonostante l'ampiezza dell'arco temporale che copre sessant'anni di programma-

<sup>13</sup> Colpisce, dai messaggi, come una narrazione – se attenta e onesta – consenta agli spettatori di sentirsi accolti, di trovare descritto il proprio spiazzamento e, attraverso la condivisione, permetta di alleviare i sensi di colpa sull'inadeguatezza con cui ci si avvicina alla malattia, cfr. [www.alzheimer-aima.it/rassegne/rassegna\\_CapPistone.pdf](http://www.alzheimer-aima.it/rassegne/rassegna_CapPistone.pdf).

<sup>14</sup> Il *Catalogo Multimediale Teche Rai* contiene la digitalizzazione di (quasi) tutti i programmi trasmessi dal 1954 a oggi, consultabile presso le Bibliomediateche in alcune sedi, come Torino, dove è stata effettuata la ricerca.

<sup>15</sup> La prima trasmissione è del 1979, ma i materiali che precedono gli anni novanta non sono ancora interamente digitalizzati e dunque non sono visionabili presso la mediateca. Negli anni ottanta e novanta il tema è praticamente assente dalla programmazione televisiva.

zione. È soprattutto di Alzheimer che si parla ma, anche in questo caso, prevalentemente con brevi servizi nei telegiornali regionali o nazionali (82% sul totale) dedicati a informazioni locali, come l'apertura di una nuova struttura o qualche iniziativa in occasione della giornata mondiale a settembre, mese nel quale si concentra un'ampia parte del materiale trasmesso.

Non è solo la mancanza di trasmissioni specifiche a segnalare la difficoltà di occuparsi di demenze. Anche la messa in onda, spesso in fasce orarie poco accessibili, è indicativa dello scarso *appeal* del tema. Difficilmente la programmazione in questione riesce a svolgere una funzione informativa nei confronti di chi ancora non conosce queste patologie o di chi, pur dovendo farci i conti, fatica a ottenere chiarimenti su quello che si troverà ad affrontare.

Il servizio pubblico sembra aver derogato dai principi che ne hanno accompagnato la nascita, ben sintetizzati da Giovanni Anversa, autore Rai che ha collaborato alla redazione della *Carta deontologica per una migliore comunicazione sulla disabilità* da parte del servizio pubblico radiotelevisivo: «Chi opera nella comunicazione, soprattutto se pubblica, ha l'obbligo di ricreare punti di vista più ampi, visioni comuni, ambiti di riconoscimento collettivo. [...] Il servizio pubblico deve ritrovare la sua anima sociale in una rinnovata missione di alfabetizzazione culturale che aiuti i cittadini del terzo millennio a confrontarsi con la complessità attraverso la consapevolezza di ciò che accade vicino e lontano da sé (intervista a G. Anversa; Pira, 2005, p. 134)».

Se non è certo di esclusiva pertinenza del sistema televisivo pubblico mettere a tema argomenti difficili, l'informazione sarebbe chiamata a svolgere un ruolo importante per favorire la circolazione di nuove idee, informazioni ed esperienze su cui riflettere. Al contrario, il tema è passato praticamente sotto silenzio e di fatto si è rinunciato a uno strumento che avrebbe, al contrario, potuto rivelarsi prezioso.

## 6. *Qualche segnale per una comunicazione differente*

Esistono, anche nel nostro paese, numerose esperienze che mostrano un impegno che coinvolge un ampio insieme di associazioni, professionisti e linguaggi diversi: dagli studi che riconoscono alle caratteristiche dell'ambiente un ruolo attivo nella cura dei malati (Micheli e Micheli, 2007), alla progettazione di spazi, giardini o piccole comunità che, come i villaggi Alzheimer in Olanda, aprono le porte alle scuole e

RPS

Nicoletta Bosco

i bambini vanno a trascorrere una giornata con «nonni speciali»; agli Alzheimer café, luoghi: «dove poter condividere le difficoltà e le problematiche legate alla malattia e creare una rete di solidarietà e di amicizia tra le famiglie, per sentirsi meno soli e sconfiggere la sensazione di impotenza e smarrimento»<sup>16</sup>, alle *graphic novel*<sup>17</sup> che descrivono l'esperienza della malattia dal punto di vista di chi si ammala anche ricorrendo a un registro – come l'ironia – raramente utilizzato per affrontare questi temi; ai documentari che raccontano condizioni pesanti ma anche soluzioni possibili e praticate<sup>18</sup>, agli spettacoli teatrali<sup>19</sup>, ai film<sup>20</sup> e ai libri che si occupano con sempre maggiore frequenza di colmare i vuoti e di parlare delle paure che circondano la malattia attraverso le narrazioni di chi, suo malgrado, si è trovato coinvolto. Una curiosa esperienza di comunicazione sociale *unconventional*<sup>21</sup> è stata realizzata dalla Federazione Alzheimer Italia a settembre 2016, in occasione del mese dedicato ad aumentare la consapevolezza sul significato di queste patologie, con una iniziativa<sup>22</sup> che si proponeva di ac-

<sup>16</sup> Cfr. [www.alzheimer.it/borgo2.pdf](http://www.alzheimer.it/borgo2.pdf).

<sup>17</sup> La *graphic novel* «Rughe», di Paco Roca, ha ottenuto vari riconoscimenti tra cui il premio per la miglior sceneggiatura al Salone internazionale del fumetto di Barcellona; nel 2011 è stato prodotto un film di animazione.

<sup>18</sup> A titolo di esempio si segnalano due documentari trasmessi in prima serata nei rispettivi paesi: *Terry Pratchett - Living with Alzheimer's*, Bbc 2008, e *Der Lauf des Lebens*, Confederazione Elvetica 2007.

<sup>19</sup> Lo spettacolo *I nostri passi*, in occasione della XXIII Giornata mondiale Alzheimer, racconta ad esempio l'esperienza di una figlia che si prende cura della madre, cfr. [www.alzheimer.it/borgo1.pdf](http://www.alzheimer.it/borgo1.pdf).

<sup>20</sup> Per una riflessione sulle rappresentazioni delle demenze nella produzione cinematografica internazionale si rinvia a Gerritsen, Kuin e Nijboer (2014). Come esempio italiano si può ricordare *Una sconfinata giovinezza* di Pupi Avati (2010) che lo stesso regista ha definito il peggiore flop della sua carriera, anche se non è possibile sapere se sia stato il tema ad allontanare o piuttosto il modo in cui è stato affrontato.

<sup>21</sup> Si tratta di forme comunicative – utilizzate sia in ambito commerciale sia per la diffusione di messaggi a contenuto sociale – che giocano sul coinvolgimento del pubblico esposto al messaggio, in modo da sollecitare, attraverso l'effetto di spiazzamento, una maggiore attenzione ai contenuti; cfr. Peverini e Spalletta (2009).

<sup>22</sup> Cfr. <http://video.repubblica.it/edizione/milano/alzheimer-al-cinema-nei-panni-di-un-malato-confusi-e-disorientati-esperimento-sociale-in-sala/253445/253644>.

compagnare le persone a comprendere l'esperienza di spiazzamento e di confusione con cui le persone affette da demenza quotidianamente convivono. In settanta sale cinematografiche italiane – per un totale di 400 schermi e con il coinvolgimento di 150.000 spettatori – è stato trasmesso un film diverso da quello a cui gli spettatori pensavano di assistere, producendo nel pubblico sensazioni di incertezza e di disorientamento. Dopo qualche istante, sullo schermo compariva un messaggio che spiegava come queste fossero le stesse sensazioni che accompagnano la vita delle persone affette da demenza, a cui seguivano informazioni sulla condizione dei malati e dati sulla diffusione di queste patologie in Italia. All'uscita gli spettatori venivano intervistati per raccogliere le loro opinioni, fornendo loro spunti di riflessione su un tema – come si è detto – ancora nascosto e sottovalutato.

Quelli appena richiamati sono solo alcuni esempi di esperienze nate dal basso, nelle quali la società civile testimonia dello sviluppo di riflessioni allargate sulle fragilità che inevitabilmente a tutti toccherà prima o poi di dover affrontare o supportare. Un patrimonio ricco per il quale gli esempi potrebbero continuare.

Le diverse narrazioni non riescono però a comporre un quadro unitario e a produrre un'attenzione sufficiente, in assenza di un ruolo forte da parte delle istituzioni. Manca quello che l'*Alzheimer's Disease International* nel *World Alzheimer Report* del 2016 ha definito *care pathways*, un percorso strutturato e organizzato per pianificare interventi e risorse, per coordinare gli attori che se ne devono fare carico e favorire la diffusione di una concezione possibile e normalizzata della malattia (Millen e Walker, 2014). Più che l'assenza di discorsi è forse una generale frattura tra le narrazioni che gli attori istituzionali producono e la loro mancata traduzione pratica a segnalare un aspetto a tutt'oggi irrisolto della relazione tra società e demenze.

### Riferimenti bibliografici

- Alzheimer's Disease International, 2012, *Overcoming the Stigma of Dementia. World Alzheimer Report 2012*, disponibile all'indirizzo internet: [www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012ExecutiveSummary.pdf](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012ExecutiveSummary.pdf).
- Alzheimer's Disease International, 2016, *Improving Healthcare for People Living with Dementia: Coverage, Quality and Costs Now and in the Future. World Alzheimer Report 2016*, disponibile all'indirizzo internet: [www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf).

RPS

Nicoletta Bosco

- Breda M.G. e Ciattaglia A., 2013, *Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire il diritto alle cure alle persone non autosufficienti*, Altra Economia Soc. Coop., Milano.
- Censis-Aima, 2007, *I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer. Cos'è cambiato? Sintesi*, disponibile all'indirizzo internet: [www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici\\_sintesi.pdf](http://www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici_sintesi.pdf).
- Censis-Aima, 2016, *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer. Rifare il punto dopo 16 anni. Sintesi dei Risultati*, disponibile all'indirizzo internet: [www.censis.it/5?shadow\\_evento=121110](http://www.censis.it/5?shadow_evento=121110).
- Ciavatta S., 2014, *Il silenzio tutto italiano sui dannati d'Alzheimer*, «pagina99we», pp. 8-9, 6 settembre.
- Clarke J.N., 2006, *The Case of the Missing Person: Alzheimer's Disease in Mass Print Magazines 1991-2001*, «Health Communication», vol. 19, n. 3, pp. 269-276, doi: 10.1207/s15327027hc1903\_9.
- Di Todaro F., 2016, *Alzheimer: il Piano Nazionale Demenze c'è, ma i soldi no*, «Magazine Fondazione Umberto Veronesi», settembre, disponibile all'indirizzo internet: [www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/alzheimer-il-piano-nazionale-demenze-ce-ma-i-soldi-no](http://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/alzheimer-il-piano-nazionale-demenze-ce-ma-i-soldi-no).
- Farina M., 2013a, *Alzheimer: Laura che sorride quando vede il neonato della badante. Il dilemma dell'assistenza*, «Corriere della Sera», 13 novembre, sesta puntata, disponibile all'indirizzo internet: [www.corriere.it/salute/neuroscienze/13\\_novembre\\_18/alzheimer-laura-che-sorride-quando-vede-neonato-badante-806c305e-5059-11e3-b334-d2851a3631e3.shtml](http://www.corriere.it/salute/neuroscienze/13_novembre_18/alzheimer-laura-che-sorride-quando-vede-neonato-badante-806c305e-5059-11e3-b334-d2851a3631e3.shtml).
- Farina M., 2013b, *L'Alzheimer in Italia. L'uomo che non riconosce le porte di casa sua*, «Corriere della Sera», 21 settembre, prima puntata, disponibile all'indirizzo internet: [www.corriere.it/salute/neuroscienze/13\\_settembre\\_20/alzheimer-storie\\_517c799e-21d2-11e3-897d-ba51c5bbc4c9.shtml](http://www.corriere.it/salute/neuroscienze/13_settembre_20/alzheimer-storie_517c799e-21d2-11e3-897d-ba51c5bbc4c9.shtml).
- Fuchs V.R., 2011, *Who Shall Live? Health, Economics and Social Choice*, Word Scientific Publishing Co, Hackensack, Nj.
- Gerritsen D.L., Kuin Y. e Nijboer J., 2014, *Dementia in the Movies: The Clinical Picture*, «Aging Mental Health», vol. 18, n. 3, pp. 276-80, doi: 10.1080/13607863.2013.837150.
- Micheli G.B. e Micheli G.A., 2007, *Disegnare sistemi e spazi di cura per Alzheimer*, «G Gerontol», n. 55, pp. 206-217.
- Millen N. e Walker C., 2014, *Overcoming the Stigma of Chronic Illness: Strategies for Normalisation of a «Spoiled Identity»*, «Health Sociology Review», pp. 89-97, Doi: 10.5172/hesr.2001.10.2.89.
- Nna (a cura di), 2015, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, V Rapporto*, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna..
- Lawless M. e Augoustinos M., 2017, *Brain Health Advice in the News: Managing Notions of Individual Responsibility in Media Discourse on Cognitive Decline and Dementia*, «Qualitative Research in Psychology», vol. 14, n. 1, pp. 62-80, Doi: 10.1080/14780887.2016.123686.

- Peel E., 2014, «*The Living Death of Alzheimer's*» versus «*Take a Walk to Keep Dementia at Bay*»: *Representations of Dementia in Print Media and Carer Discourse*, «Sociology of Health & Illness», vol. 36, n. 6, pp. 885-901, Doi: 10.1111/1467-9566.12122.
- Peverini P. e Spalletta M., 2009, *Unconventional. Valori, testi, pratiche della pubblicità sociale*, Booklet, Milano.
- Pira F., 2005, *Come comunicare il sociale. Strumenti, buone pratiche e nuove professioni*, Franco Angeli, Milano.
- Quinn C., Rees J.I. e Clare L., 2016, *Illness Representations in Caregivers of People with Dementia*, «Aging & Mental Health», pp. 1-9, Doi: 10.1080/13607863.2015.1128882.
- Regonini G., 2001, *Capire le politiche pubbliche*, il Mulino, Bologna.
- Van Gorp B. e Vercruyse T., 2012, *Frames and Counter-frames Giving meaning to Dementia: A Framing Analysis of Media Content*, «Social Science & Medicine», vol. 74, n. 8, pp. 1274-1281, Doi: 10.1016/j.socscimed.2011.12.045.

