

Foglio informativo sulla prospettiva individuale – maggio 2015

La demenza da una prospettiva individuale: i diritti delle persone affette da demenza e dei loro familiari

La prospettiva delle persone affette da demenza e dei loro familiari è fondamentale nel settore della demenza per determinare la necessità di trattamento futuro. Così come per le persone con handicap, anche i pazienti affetti da demenza vogliono essere integrati e accettati nella società.

- **Integrazione e inclusione: il più «normali» possibile**

La finalità dovrebbe essere: eliminare le stigmatizzazioni e promuovere la comprensione della malattia. È necessario creare le condizioni affinché le persone affette da demenza e i loro familiari possano condurre una vita di buona qualità con questa malattia. anziché isolarsi, le persone dovrebbero poter e voler partecipare attivamente alla vita sociale. serve inoltre un ambiente fisico che sia adatto alle persone interessate.

Le persone affette da demenza necessitano di un trattamento e di un'assistenza specifici, che richiedono le conoscenze e il tempo necessari. Le offerte devono essere adattate alle loro esigenze e gli assistenti devono avere una formazione corrispondente. Le famiglie colpite hanno bisogno di supporto e sostegno nella vita quotidiana con la malattia.

- **Diagnosi – il prima possibile**

Una diagnosi significa l'accesso a consulto, trattamento e consulenza. In Svizzera attualmente solo il 50 per cento delle persone affette da demenza ha una diagnosi. Occorre far conoscere meglio i segnali di pericolo e migliorare il riconoscimento precoce. la demenza non è curabile, ma è trattabile. Medicinali e terapie possono rallentare il decorso della malattia e contribuire ad una migliore qualità della vita. Se il chiarimento avviene precocemente, le persone affette da demenza possono ancora prendere decisioni importanti in modo autonomo, per esempio stilando un mandato precauzionale.

- **Consulenza – più continua e competente possibile**

Le persone colpite e i familiari devono essere seguiti da consulenti competenti fin dalla diagnosi della malattia. Il progetto pilota avviato dall'Associazione Alzheimer Svizzera e portato avanti da Pro Senectute della consulenza fornita nel cantone Argovia ha mostrato con successo come dovrebbe essere affrontata questa sfida. Una consulenza mirata contribuisce ad evitare situazioni di crisi: ricoveri d'emergenza, stati di esaurimento, ricoveri prematuri in istituti.

La demenza è anche «la malattia dei familiari». Circa la metà delle persone affette da demenza vive a casa grazie al supporto dei loro familiari. Le prestazioni fornite dai familiari non sono importanti solo a livello individuale, ma hanno un valore inestimabile anche sul piano sociale. Si tratta spesso di persone anziane che corrono, a loro volta, il rischio di ammalarsi a causa del carico di lavoro.

- **Un sostegno ai familiari – nel modo più coerente possibile**

La politica sulla demenza deve essere improntata sul riconoscimento dell'importante ruolo di chi assiste i malati e devono essere definite misure per il loro supporto.

Occorrono sgravi flessibili e rimborsabili: centri diurni e notturni, posti temporanei in case di cura, che si possano richiedere anche all'ultimo momento, servizi di sostegno domiciliari. Esempi di questi centri sono i «Centri diurni» di Pro Senectute Ticino e il servizio di sostegno Alzamis dell'Associazione Alzheimer di Vaud. Per i familiari vi sono ostacoli che potrebbero impedire di sfruttare queste offerte: il proprio senso del dovere, scarsa flessibilità dei prestatori di servizi, i costi e la distanza.

Le persone affette da demenza vogliono rimanere il più a lungo possibile a casa nel loro ambiente familiare. Se la vita in casa non è più possibile, oltre alla casa di cura non ci sono praticamente alternative. Questo significa, per esempio, per molte persone affette da demenza che vivono sole, e il loro numero è in forte aumento, doversi trasferire con eccessivo anticipo in una casa di cura.

- **Forme abitative – il più possibile personalizzate**

Già oggi i due terzi dei residenti in case di cura sono affetti da demenza. La capacità delle case di cura è molto limitata. Esse offrono cura e assistenza altamente specializzate e dovrebbero essere riservate a persone con assoluta necessità di cure. Questo vuol dire che nel settore ambulatoriale servono nuove forme abitative. Un modello promettente è rappresentato dalle comunità residenziali per persone affette da demenza. Queste offrono vantaggi decisivi: Normalità, integrazione, individualità e possibilità di trattamenti ambulatoriali e ospedalieri.

Ogni persona affetta da demenza ha il diritto:

- ad una diagnosi precoce,
- al trattamento e all'accesso a terapie (farmacologiche e non farmacologiche),
- ad un supporto completo dopo la diagnosi,
- ad un'assistenza personalizzata, coordinata e di alta qualità e alla cura per tutto il decorso della malattia,
- ad essere rispettato come individuo nella comunità e a essere integrato.

Glasgow Declaration, lanciata Alzheimer Europe, 2014. Base: Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo, Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti dell'uomo, Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali, Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Contatti:

Associazione Alzheimer Svizzera
Susanne Brandi
Responsabile Comunicazione
Tel. 024 426 16 93

Pro Senectute Svizzera
Kathrin Gasser
Vice Responsabile Marketing e Comunicazione
Tel. 044 283 89 56