

# I bisogni delle famiglie e le criticità dei servizi: la percezione delle famiglie

Emanuela Luppi

Presidente AlzheimerER Emilia-Romagna

Le demenze: attualità e prospettive, Bologna, 25 settembre 2023

**26 associazioni**  
**1 regionale (11 aderenti)**

# Le associazioni Alzheimer presenti sul territorio



Gentile concessione del dott. Fabbo

# Attività svolte dalle associazioni

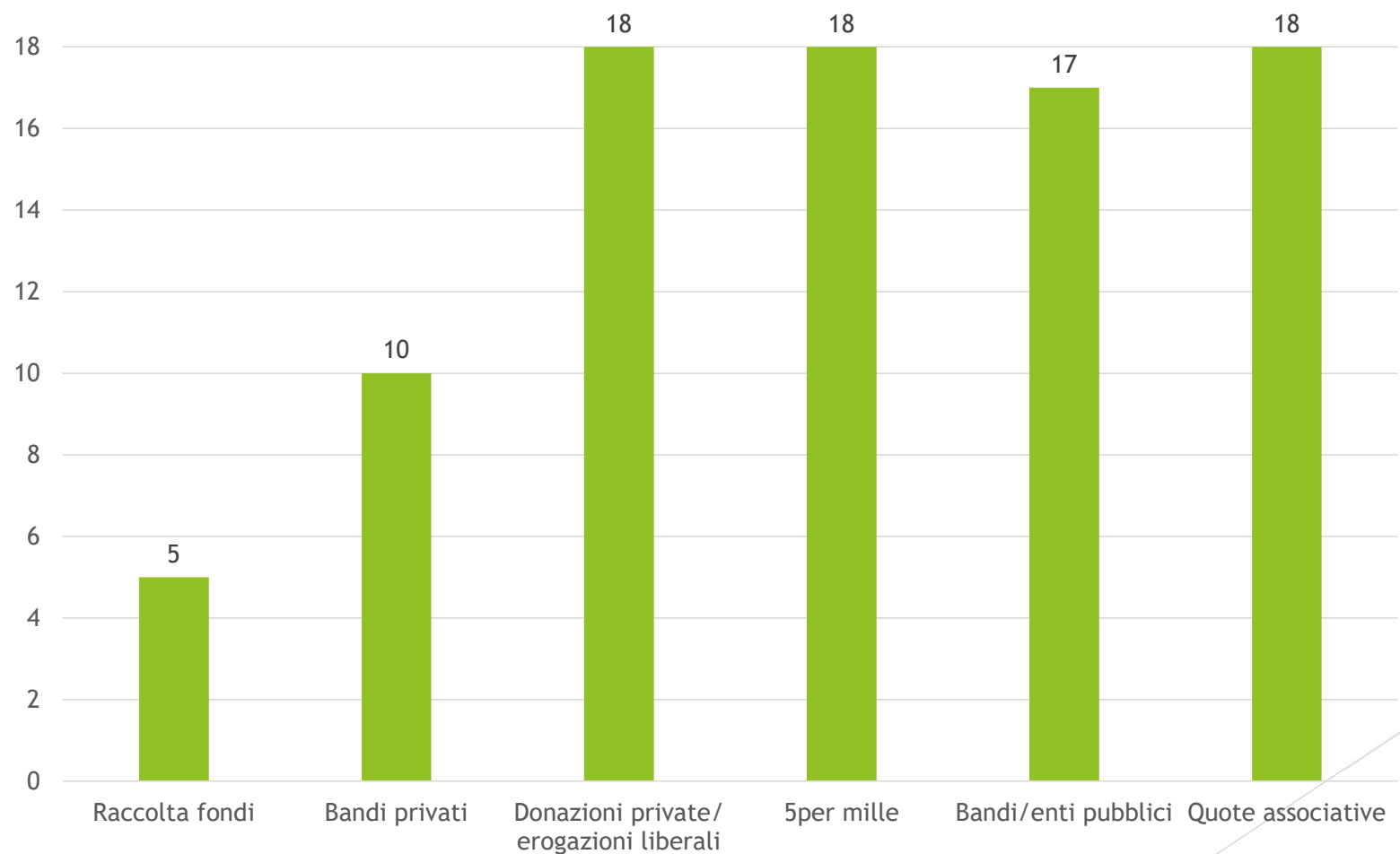
Raccolta attività svolta ad agosto 2023

20 associazioni rispondenti su 26 interpellate, con una media di 94 tesserati.

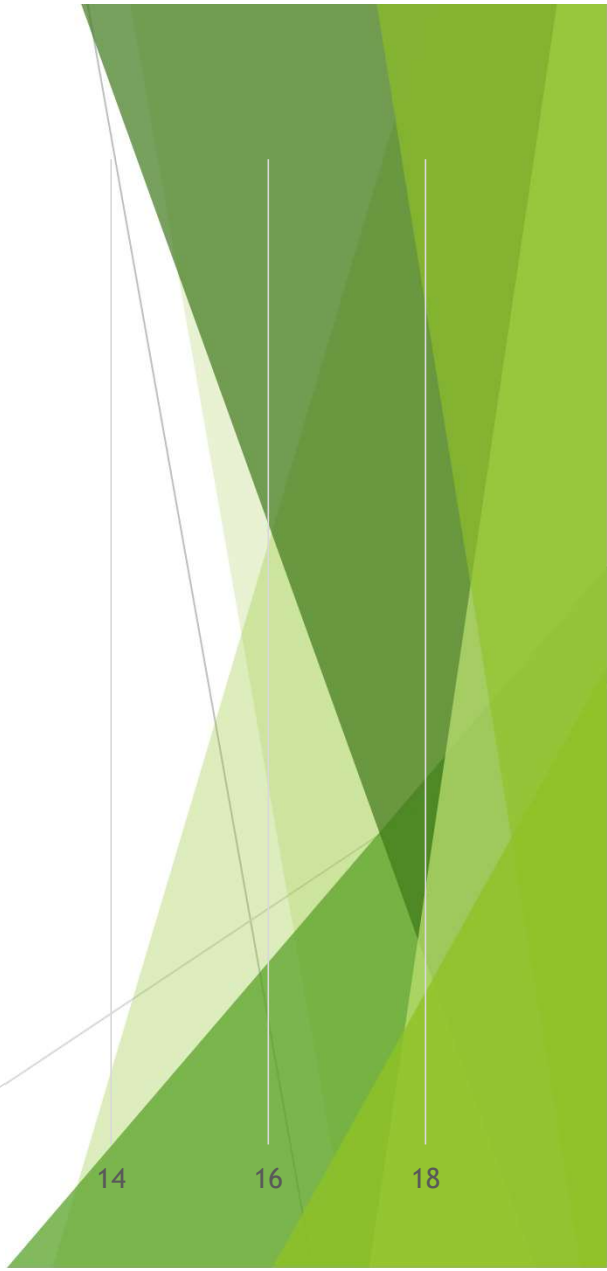
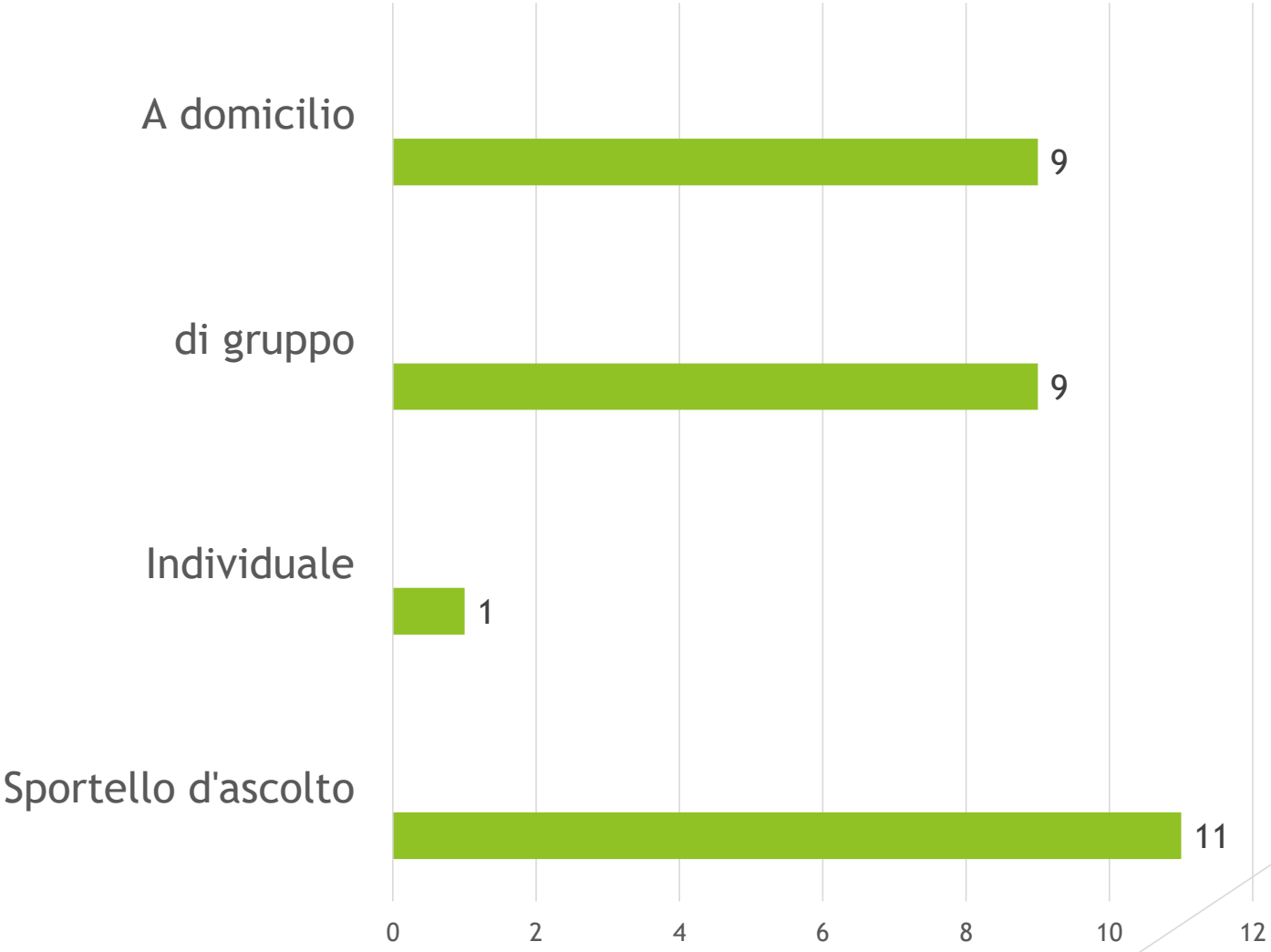
1. L'Associazione ha rapporti formali con le istituzioni? Con AUSL: 17 Sì, Con comune: 15 sì, 1 non risposta
2. L'Associazione ha convenzioni fisse con le istituzioni? 8 Sì
3. L'Associazione si avvale di gestori come cooperative private o aziende servizi persona? 4 Sì
4. L'Associazione usufruisce di fondi erogati da bandi pubblici (come fondo per il caregiver, etc)? 16 Sì 1 non risposta
5. L'Associazione collabora direttamente con altre Associazioni? 14 Sì
6. L'Associazione ha dei dipendenti? 7 Sì
7. L'Associazione assume dei professionisti, anche con contratti occasionali? 15 Sì
8. L'Associazione è coinvolta in Comunità Amica delle persone con demenza? 10 Sì

## Legenda per i grafici:

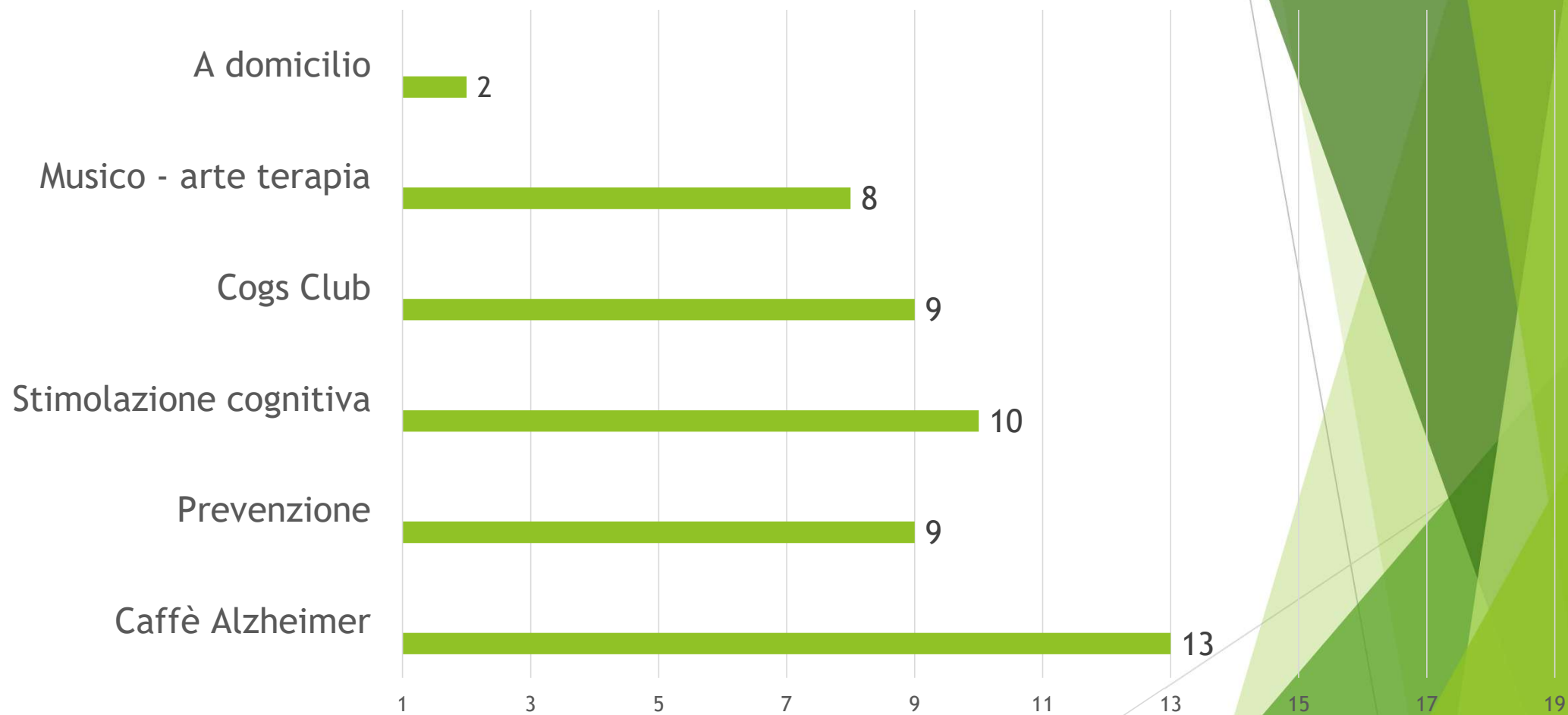
vicino ad ogni riga o colonna viene indicato il numero di associazioni che nella mappatura di agosto 2023 hanno affermato di offrire/aderire/utilizzare quanto indicato.



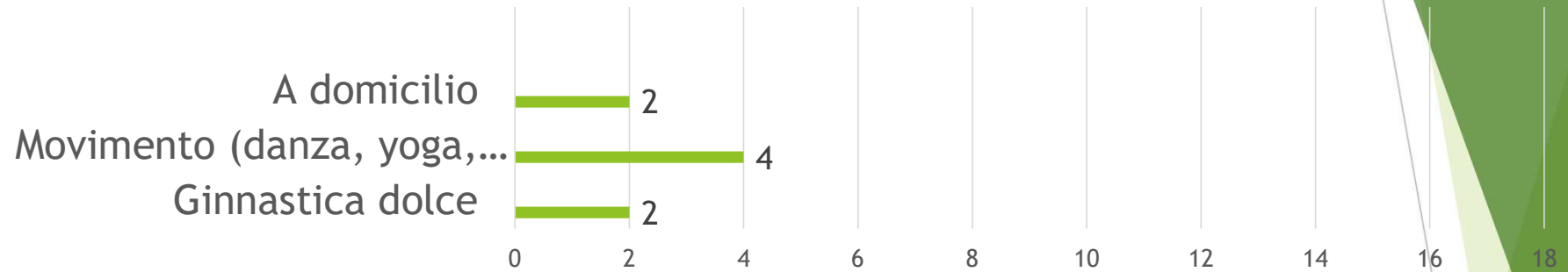
# Supporto psicologico



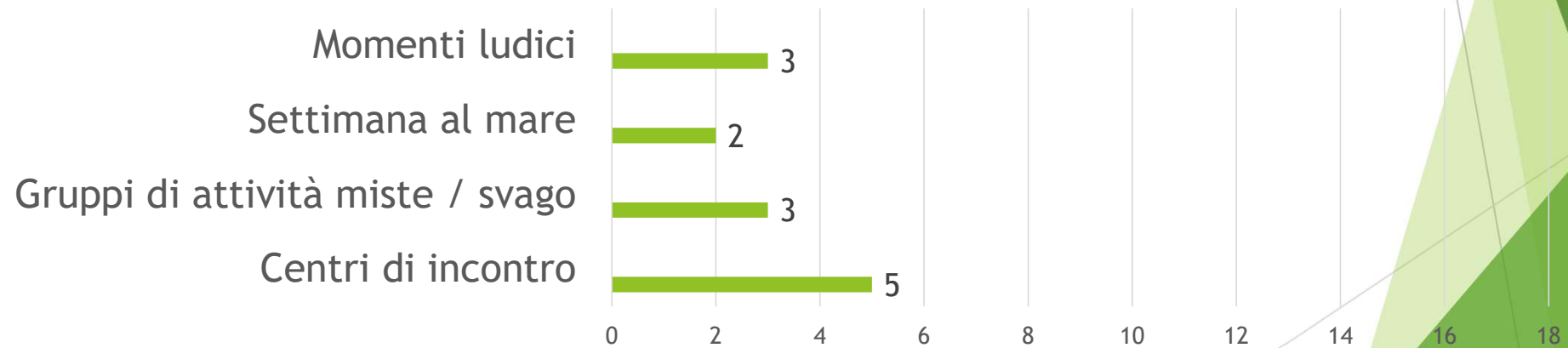
# Attività cognitiva



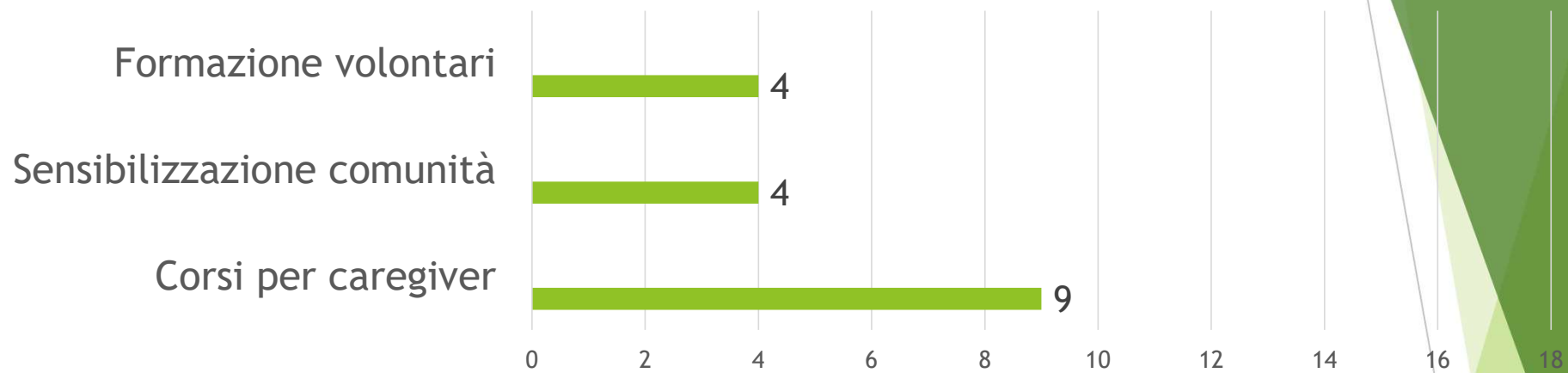
## Attività motoria



## Attività di socializzazione



## Informazione





# Complessità della macchina burocratica

Le donazioni, le quote associative e le raccolte fondi non sono sufficienti a coprire le spese delle attività offerte alle famiglie, per cui è necessario partecipare a bandi pubblici e privati.

- ▶ La burocrazia per partecipare è complicata.
- ▶ La rendicontazione delle spese è spesso laboriosa e complessa.
- ▶ La conferma di finanziamento non sempre arriva in tempi brevi, per cui vengono iniziati progetti senza sapere se verranno effettivamente finanziati.
- ▶ Viene richiesta un'innovazione annuale per rifinanziare progetti già avviati, anche a fronte di ottimi risultati ottenuti.

Per questi motivi sarebbe necessario del personale dedicato, che, come associazioni di volontariato, non sempre è possibile permettersi.

Chiediamo quindi una **SEMPLIFICAZIONE** dell'iter burocratico per facilitarci nel proseguo dei nostri progetti di vicinanza alle famiglie.

# La parola alle famiglie

Abbiamo raccolto le criticità delle famiglie di tutti i territori della Regione ed è emerso che, in modo non omogeneo, ma in alcune aree:

- ▶ Per la prima visita i tempi di attesa sono lunghi
- ▶ I posti nei centri diurni e nei nuclei temporanei demenze non sono sufficienti a coprire le richieste
- ▶ Servirebbe un maggior supporto psicologico per i caregiver
- ▶ È necessaria una maggior formazione per gli assistenti familiari e per le agenzie interinali a cui si rivolge il caregiver per necessità
- ▶ Garantire continuità del personale a domicilio per favorire la creazione di un legame e non destabilizzare la persona con demenza



# La parola alle famiglie

- si vive l'attuale grave difficoltà nella medicina di base: carenza di medici e necessità di una forte riorganizzazione dei MMG
- se l'accesso al MMG è difficile le problematiche poi si riversano sulla Continuità Assistenziale (ex-guardia Medica), sul Pronto Soccorso, sull'Ospedale
- i servizi di assistenza domiciliare non si sono evoluti negli anni e non offrono risposte specifiche alle demenze, sono rigidi e talvolta non specializzati, non abbastanza integrati tra sociale e sanitario
  - le RSA e le CRA hanno vissuto crisi gravissime durante il Covid, che non hanno generato innovazione ma chiusura all'esterno e stress del personale sempre sotto organico con grande turnover
- Costi: le liste d'attesa per le Strutture Residenziali Pubbliche o accreditate generano costi insostenibili per le famiglie costrette a ricorrere alle Strutture Private

## Pronto soccorso

- Permettere accompagnamento del familiare
- Prevedere accesso preferenziale
- Organizzare corsi di formazione per il personale

## Percorso riconoscimento invalidità

- Richiedere una formazione specifica sulle demenze e sulle demenze precoci ai membri della commissione
- Maggior considerazione dei documenti del medico inviante

## Demenze giovanili

- Potenziare la diagnosi precoci
- Prevedere più servizi dedicati sia alla persona con demenza sia al caregiver

## Le Associazioni in rete con CDCD e Regione

Per offrire un servizio migliore alle famiglie, è importante che le associazioni e i Centri disturbi cognitivi e demenze collaborino in rete.

Perciò le associazioni propongono:

### DGR 990 del 2016

- Formalizzare/snellire inserimento delle associazioni nel CDCD

### PDTA

- Maggior coinvolgimento da parte degli enti nella stesura dei PDTA (senza differenze territoriali)

### Informazioni

- Promuovere la condivisione di informazioni tempestive e corrette sulle attività proposte dalle associazioni del territorio

**A livello regionale si propone un tavolo di lavoro permanente per definire un protocollo omogeneo per proporre le attività in modo condiviso e uniforme.**

# Considerazioni



Grazie per l'attenzione

