



Ti ricordi di me?

Vivere con la malattia di Alzheimer

ai ALZHEIMER ITALIA®
BASILICATA
La forza di non essere soli.

*A cura di Cristiana Coviello, Vita Garramone, Francesca Mori,
Valentina Nocera, Celeste Sarli*

Coordinamento editoriale: Scai Comunicazione Srl

Editing e impaginazione : Riccardo Telesca

Foto di copertina: Anna Russelli - www.annarusselli.com

Stampa: Grafiche Zaccara

Questo opuscolo, nato dall'esperienza degli incontri sull'Alzheimer ha l'intento di fornire un supporto, di carattere informativo e di orientamento, per tutti coloro che si prendono cura dei malati di Alzheimer. Non abbiamo la pretesa di rispondere in modo esaustivo a tutti i bisogni dei malati e delle loro famiglie, ma nutriamo la speranza di fornire un piccolo supporto pratico nell'affrontare gli aspetti critici di questa patologia.

Un ringraziamento particolare va all'Istituto comprensivo "Torraca-Bonaventura" - Gruppo Studio Danza classica - di Potenza che in occasione dello spettacolo "Frammenti ... di vita" ha devoluto all'Associazione Alzheimer Basilicata i proventi della serata, per la realizzazione di questo opuscolo.

Grazie alla SPI CGIL Potenza e alla ditta "Officine Ortopediche Tombolini", per aver creduto nel nostro progetto e contribuito alla pubblicazione di questo libro.

Infine, grazie a Michele, Lina, Alessandro, Riccardo e a tutti i ragazzi di Scai Comunicazione, per aver regalato alla nostra Associazione il loro tempo prezioso e la loro professionalità.

Con il contributo di:

Cristiana Coviello
Vita Garrammone
Francesca Mori
Valentina Nocera
Celeste Sarli

Indice

Prefazione	7
Introduzione	8
<i>Parte prima</i>	
LA MALATTIA COME AFFRONTARLA	
Cap 1 ALZHEIMER: CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA	12
Cap 2 DISTURBI COGNITIVI	17
Cap 3 LE ATTIVITÀ QUOTIDIANE:	25
STRATEGIE E SOLUZIONI PER LA VITA DI TUTTI I GIORNI	
Cap 4 AMBIENTE DOMESTICO:	31
ACCORGIMENTI PER UN AMBIENTE PROTETICO E SICURO	
Cap 5 DISTURBI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI	33
<i>Parte seconda</i>	
IL CAREGIVER	
Cap 1 LA FAMIGLIA: LE VITTIME NASCOSTE DELLA PATOLOGIA	41
Cap 2 I SENTIMENTI DEL CAREGIVER	45
Cap 3 LA FAMIGLIA COME TARGET DI INTERVENTO	51
Cap 4 L' ASSOCIAZIONE ALZHEIMER	53
<i>Parte terza</i>	
DIRITTI E TUTELA DELLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA E DEI LORO FAMILIARI	
Cap 1 LA MALATTIA DI ALZHEIMER	58
INCAPACITÀ DI INTENDERE E DI VOLERE	
Cap 2 INVALIDITÀ CIVILE ED INDENNITÀ	
DI ACCOMPAGNAMENTO	62
Cap 3 LA LEGGE N.104/1992	64

*“In parole povere siamo goffi, smemorati e naturalmente i nostri cari
lo capiscono, anche se talvolta penso
che debba essere molto dura anche per loro...
Vogliamo che le cose vadano come prima.
Ed è proprio questo che non riusciamo
a sopportare, di non riuscire ad essere quello che eravamo...
fa male da morire. Mia moglie sta facendo di tutto
per rendermi le cose sopportabili...
ho paura di perdere i contatti con il mondo.
Lei è la sola che veramente mi capisce ed io
non sono facile da capire. E un'altra cosa che mi fa impazzire
dell'Alzheimer è che nessuno più vuole parlare con noi.
Forse ci temono... ma possiamo assicurare tutti:
certamente l'Alzheimer non è contagioso.”*

CARY SMITH HENDERSON

“Visione parziale, un diario dell'Alzheimer”

Prefazione

Definita l'epidemia silente del terzo millennio, l'Alzheimer rappresenta di sicuro la forma più crudele di invecchiamento, caratterizzata dal progressivo declino delle capacità di ricordare e ragionare. Si insinua lentamente nelle abitudini più semplici e frequenti, destabilizza unioni familiari, relazioni sociali, influisce come poche patologie sui valori e le credenze che ci rendono individui e persone umane. E allo stesso tempo influisce, sugli stili di vita delle famiglie che assistono i loro cari. Insieme, e spesso in solitudine rispetto ad istituzioni politiche e sanitarie, imparano a governare tempi e spazi nuovi di una umanità differente da quella conosciuta fino a quel momento.

Per tale motivo la realizzazione di questo volume ci é apparso un piccolo ma utile contributo e soprattutto una risposta ai quesiti e alle esigenze quotidiane delle famiglie alzheimeriane. In esso troviamo, cenni sulle strategie e le soluzioni per affrontare la vita di tutti i giorni e riferimenti legislativi per garantire i diritti e la tutela previsti.

L'Azienda Ospedaliera San Carlo, da tempo attenta alle dinamiche di prevenzione e sostegno alla cura, sta lavorando per migliorare le condizioni di trattamento dei pazienti colpiti da Alzheimer e dei loro familiari.

Le azioni messe in campo, attraverso regole comuni, il riconoscimento e l'identificazione stessa della malattia e del malato, permetteranno di fornire strumenti più idonei per affrontare con maggiore cognizione il percorso di affiancamento e assistenza.

Bruno Mandarino
Direttore Sanitario Ospedale San Carlo

Abbiamo deciso, come Sindacato dei pensionati SPI CGIL di Potenza, di partecipare con un nostro contributo alla pubblicazione di questo opuscolo divulgativo prodotto dall'associazione Alzheimer Basilicata per essere in modo ancora più fattivo accanto alle persone anziane affette dalla malattia di Alzheimer ed in modo particolare alle famiglie, ai tanti, uomini e donne, che, con grande fatica, si prendono cura di loro.

L'invecchiamento è il terreno su cui ci cimentiamo giorno per giorno ed esercitiamo la nostra funzione di tutela e rappresentanza sia individuale che collettiva, attraverso la difesa del reddito, la difesa e la richiesta di servizi efficaci ed efficienti: più in generale per affermare il benessere e i diritti di cittadinanza.

Nella nostra Regione, ormai tanti Comuni vedono diminuire in modo drastico il numero di residenti: i giovani emigrano ed in paese rimangono solo anziani e badanti, che vivono in solitudine.

Con l'aumento dell'età media della popolazione, crescono anche le situazioni di non autosufficienza e le malattie degenerative.

Tra queste, la diffusione delle demenze si presenta come un fenomeno sociale drammatico, di cui troppo spesso la politica non si occupa o se ne occupa in modo insufficiente, lasciando troppo sole le famiglie che hanno bisogno di sostegni economici, ma soprattutto di servizi che possano alleviare, anche solo per qualche ora, il loro impegno quotidiano. L'assistenza alle persone affette da Alzheimer o da altre demenze richiede un impegno talmente continuo e gravoso da un punto di vista psicologico da incidere pesantemente sulla vita: influenza in modo sensibile le condizioni economiche delle famiglie, impegna in modo totalizzante le donne nel lavoro di cura, costringendole molto spesso a rinunciare al proprio lavoro fuori di casa, oppure impiega in tale lavoro di cura un numero significativo di donne immigrate e non, che non sempre hanno la preparazione adeguata.

La criticità e l'aumento di queste patologie, proporzionale all'invecchiamento della popolazione, richiede maggiore attenzione da parte della politica con una diversa organizzazione dei servizi pubblici e adeguati strumenti per orientare e tutelare la spesa delle famiglie che investono una parte rilevante del loro reddito per far fronte ad una tale emergenza.

Un'emergenza che sconvolge la vita di una famiglia, che impotente vede i pro-

pri cari perdere la memoria, non sapere più dove sono, non conoscere più le persone che stanno loro intorno.

La complessità delle situazioni, la speciale sofferenza che malati e famiglie vivono, dovrebbero richiamare tutti a non considerare questo fenomeno come uno dei tanti e a impostare una vera strategia per organizzare interventi e reperire risorse adeguate.

Lo SPI e la Cgil lavorano per proporre e rivendicare scelte adeguate da parte delle Istituzioni; nel contempo esercitano la propria funzione di tutela individuale, attraverso il Patronato Inca e i Servizi fiscali.

In un momento in cui i servizi alla persona rischiano di essere ridimensionati per effetto della riduzione della spesa e sempre di più si delega alle famiglie ed in particolare alle donne il carico dell'assistenza, lo SPI CGIL di Potenza, con questa collaborazione, vuole fornire ai propri iscritti e a tutte quelle famiglie che vivono, molto spesso in solitudine, in tutto il territorio della provincia di Potenza, queste situazioni di disagio e difficoltà, un ulteriore strumento di conoscenza e consapevolezza dei propri diritti.

Dopo il patto per la salute è necessario costruire il patto per il sociale: serve un patto tra Governo, Regioni e Comuni fra le cui priorità ci siano: il fondo e il piano sociosanitario integrato sulla non autosufficienza che coordini gli interventi monetari, i servizi e le misure di conciliazione vita/lavoro e riconosca e regolarizzi il lavoro di cura delle assistenti familiari; la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali con i conseguenti standard di finanziamento.

Ringraziamo l'associazione Alzheimer Basilicata per il lavoro fatto e ci riproiettiamo di continuare la collaborazione iniziata con questa pubblicazione, con momenti di formazione e di divulgazione su tutto il territorio.

Lo SPI e la CGIL tutta si impegnano a fare la propria parte, sia sul piano della tutela individuale, sia su quello dell'iniziativa rivendicativa verso le Istituzioni, affinché il governo finanzia in modo certo e adeguato i livelli essenziali delle prestazioni sociali e le amministrazioni regionali e locali organizzino il proprio sistema di servizi in modo efficace, integrato e aperto alle esigenze delle persone.

Beatrice Galasso
Segretaria Generale SPI CGIL Potenza

Introduzione

La solitudine del malato di Alzheimer e delle famiglie

La diagnosi di Alzheimer arriva come un colpo mortale, dopo il quale, spesso, il nucleo familiare viene lasciato solo. Il peso di questa malattia si scarica tutto sulla famiglia, stravolgendo le abitudini, modificando i rapporti affettivi, sottoponendo i caregivers a rinunce e sacrifici.

Le storie dei familiare sono colme di parole di dolore e isolamento, di assenza di servizi e sostegno, di domande senza risposte. Il senso di smarrimento e l'abbandono da parte delle istituzioni e delle reti sociali, contribuisce ad accrescere la solitudine e l'abbattimento, come in un vortice.

Obbiettivo dell' Associazione, quindi, non è solo quello di stare accanto alle famiglie, di porgere loro una mano, di ascoltarle, di sostenerle ed aiutarle.

Compito dell' Associazione è anche quello di stimolare la società civile, di sensibilizzare l' opinione pubblica e le istituzioni, di far conoscere questa malattia e le sue problematiche, di far uscire dalle mura domestiche la parola Alzheimer, che ancora fa paura a tanti.

È per questo che nel corso degli anni abbiamo speso le nostre energie per parlare di Alzheimer alla gente. Per far conoscere a tutti cos'è questa malattia, per tendere una mano ai tanti che incontravamo e che nel silenzio curavano il loro caro, per promuovere azioni concrete per i malati e le loro famiglie.

Naturalmente il cambiamento necessita di tempo... ma noi continueremo instancabili, convinti che tutti insieme, unendo cuori e voci, possiamo chiedere servizi che rispettino le esigenze e la dignità di tante famiglie.

Voglio dedicare questo libro a mia nonna Zaira, ai suoi occhi azzurri; allo stupore di bambina nel vedere la neve, quando la malattia ormai era diventata la nostra compagna quotidiana; ai suoi ricordi andati via velocemente; alla forza dell'amore; ai suoi sorrisi, scoperti solo in quegli anni; alle sue canzoni, cantate a squarciagola senza una logica apparente; alla sua ritrovata ironia di ragazzina.

Ai giorni bui, allo sconforto, alla rabbia.

A chi è stato al mio fianco in quegli anni, comunque.

A mio padre, a mio fratello, a zio Nick e zia Giù.

A chi è andato via troppo presto ma mi teneva ancora per mano.

A Vita, Celeste e Valentina.

A Mario, che ora è al mio fianco e con amore comprende il valore di un impegno.

Cristiana Coviello
Presidente Associazione Alzheimer Basilicata



Parte prima

**LA MALATTIA
COME AFFRONTARLA**

Capitolo 1

ALZHEIMER: CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA

Si tratta di una **demenza**, la più frequente tra tutte, descritta per la prima volta nel 1907 dal medico tedesco Alois Alzheimer, per la quale la diagnosi di certezza può essere fatta, ancor oggi, solo al tavolo anatomico.

È una malattia neuro-degenerativa cronica e progressiva, di tipo presenile, che drena una importante quantità di risorse del sistema sanitario, del settore socio-assistenziale e delle famiglie. Si caratterizza per la perdita della memoria, dell'attenzione e delle capacità cognitive e comporta alterazioni della condotta che rappresentano una diminuzione delle funzioni intellettive talmente grave da interferire con il normale svolgimento delle attività quotidiane e delle relazioni sociali.

La malattia, oltre che progressiva, è irreversibile e, sino ad ora, non è stata scoperta nessuna terapia efficace in una percentuale significativa, così che il paziente va progressivamente perdendo le capacità di autogestirsi, di interagire e di adeguarsi al mondo circostante.

Questa sindrome colpisce senza distinzioni di nazionalità, di razza, di gruppo etnico o di livello sociale; interessa uomini o donne indifferentemente, anche se sembrerebbero più affette queste ultime (pur tenendo conto che le donne vivono più a lungo).

In generale la malattia si presenta sopra i 65-70 anni, ma ci sono casi di persone di età inferiore a 50 anni (caso 45 anni a Rho); è progressivamente più frequente con l'aumentare dell'età:

- < di 65 anni: 1/000
- > di 65 anni: 5 %
- > di 80 anni: poco significativo.

In Italia si calcola che le persone malate di Alzheimer siano all'incirca 500.000 per lo più inserite nella propria famiglia (4.000.000 negli Stati Uniti) e si presume che raddoppieranno per l'anno 2030.

Non si conosce una causa della malattia; tuttavia, gli ultimi studi propendo-

no per un'origine multifattoriale, vale a dire che viene riconosciuta una concomitanza di cause anche se quella genetica sembrerebbe la più importante.

I ricercatori hanno individuato alcuni geni, localizzati sui cromosomi 1, 12, 14, 19 e 21, che, in un modo o in un altro, sarebbero causanti.

Non sono da dimenticare altri importanti fattori favorenti quali:

- Virus
- Agenti tossici e ambientali
- Intossicazione da alluminio
- Campi elettromagnetici
- Risposte infiammatorie
- Traumi cranici
- Reazioni auto-immuni
- Squilibri biochimici del cervello
- Depositi di amiloide nei neuroni.

L'esperienza ci dice, per altro, che esistono fattori che incidono nell'insorgere della malattia e, tra questi, fatti critici che inducono ad una perdita dell'identità personale e del senso di sé:

- Morte del marito per donne particolarmente dipendenti ed insicure;
- Accuse infamanti ed offensive;
- Cambi di residenza;
- Interventi chirurgici o incidenti anche poco significativi subiti dalla persona di riferimento;
- Pensionamento, accompagnato da sensi di svalorizzazione;
- Perdita del ruolo a cui veniva dato una enorme importanza sociale;
- Scippo, furto o tentativo di scasso;
- Tensione o stress emotivo persistente.

I primi sintomi della malattia possono essere confusi con i normali segni dell'invecchiamento, come: dimenticanze, perdita della concentrazione, difficoltà a mantenere l'attenzione, riduzione degli interessi, disturbi motori e dell'articolazione del linguaggio.

Il decorso si caratterizza, poi, con **progressivo impoverimento di tutte le altre funzioni cognitive man mano che la degenerazione colpisce le varie aree della corteccia accompagnandosi ad una progressiva perdita delle abilità funzionali da quelle più complesse a quelle più semplici, fino alla loro completa destrutturazione.**

Come arrivare alla diagnosi

Una buona diagnosi può essere presa in considerazione dopo una valutazione clinica che deve tenere in conto quattro aspetti importanti:

- Accurata anamnesi che includa sintomi e cambiamenti osservati;
- Esame biofisico completo con esami di sangue ed urine;
- Visita neurologica accompagnata da radiografia del capo;
- Elettroencefalogramma, TAC e risonanza magnetica encefaliche;
- Consulto psichiatrico accurato che metta in evidenza i deficit dell'emotività, dell'affettività, oltre a quelli cognitivi con l'ausilio anche di test mentali appropriati (soprattutto MMSE, chiamato anche Mini Mental, e ADS).

I segni più frequenti e più caratteristici dell'Alzheimer e che permettono una diagnosi per esclusione, sono:

- Perdita della memoria in forma progressiva e pervasiva;
- Incapacità di controllare le risposte emotive;
- Confusione e disorientamento spazio temporale;
- Frequente ripetizione delle domande;
- Incapacità di ritrovare le proprie cose, nascoste in luoghi poco usuali;
- Agitazione, inquietudine e nervosismo;
- Motricità afinalistica, che è stata chiamata vagabondaggio;
- Allontanamento da casa non riconoscendola come propria;
- Perdita dell'orientamento anche nelle vicinanze della propria casa;
- Mancato riconoscimento dei familiari: moglie o marito, figli, nipoti;
- Stanchezza, distacco, tristezza o depressione;
- Segni di tensione eccessiva, di irritabilità ed aggressività;
- Ideazione paranoica, interpretativa e delirante nei confronti di tutti;
- Allucinazioni per lo più visive e uditive;
- Desiderio di andare dai propri genitori (soprattutto la mamma);
- Perdita della coordinazione nei movimenti complessi e poco abituali.

Gli stadi della malattia

Nello stadio iniziale, abitualmente riconosciuto solo dopo 1-2 anni, è presente più che altro un disturbo della memoria soprattutto per gli eventi recenti.

Il paziente diviene ripetitivo, tende a perdersi in ambienti nuovi, dimentica gli impegni, può essere disorientato nel tempo. Il pensiero astratto risulta impoverito e la capacità di giudizio critico diminuita.

Il paziente esprime una progressiva incapacità a svolgere compiti prima a lui familiari.

In questa fase sono di solito i familiari a rilevare alterazioni del comportamento o della personalità. È più facile l'individuazione di un deficit iniziale in individui che svolgono mansioni intellettuali, piuttosto che in anziani con bassa scolarità o non impegnati in mansioni lavorative.

Nella fase intermedia il paziente presenta necessità d'assistenza nelle attività strumentali della vita quotidiana. Può perdersi anche in ambienti familiari. Anche la memoria remota è compromessa.

Non riesce ad apprendere nuove informazioni. È completamente disorientato nello spazio e nel tempo. È in grado di deambulare; spesso presenta irrequietezza e vagabondaggio con rischio di cadute. In tale fase sono frequenti i deliri e le alterazioni del sonno. La durata di questo periodo può essere di uno o più anni.

Nello stadio avanzato della malattia vi è totale perdita dell'autonomia anche nelle attività di base della vita quotidiana. La comunicazione verbale è estremamente impoverita o assente. Compaiono incontinenza sfinterica, incapacità motoria, incapacità ad alimentarsi per difficoltà nella deglutizione.

Sono conseguentemente molto frequenti le complicanze: polmoniti, malnutrizione, disidratazione, piaghe da decubito conseguenti all'allettamento. Lo stadio avanzato della malattia può durare dai 2 ai 10 anni in media.

È essenziale che di fronte ai primi sintomi venga fatta una valutazione medica adeguata del caso che passa attraverso una raccolta accurata dell'anamnesi del paziente dal familiare che più gli sta vicino ed è quindi in grado di cogliere le più fini modificazioni del comportamento.

Oltre all'esame obiettivo si effettua di norma una serie di test neuropsicologici che, tenendo conto dell'età e della scolarità dell'individuo, contribuiscono a rivelare deficit nelle varie funzioni mentali.

Le indagini successive sono rappresentate dalle analisi del sangue e da una TAC cerebrale che ha anzitutto lo scopo di evidenziare lesioni circolatorie cerebrali od altre patologie responsabili di forme di demenza potenzialmente reversibili (ematomi, idrocefalo).

Il grado di deterioramento mentale poi non sempre corrisponde al livello di atrofia cerebrale documentato dalla TAC che può risultare normale nelle forme iniziali.

Una volta formulata la diagnosi si effettua un programma terapeutico e controlli periodici allo scopo di seguire l'andamento del singolo paziente.

Esistono cure per la malattia di Alzheimer?

Al momento non esiste nessuna cura capace di contenere la malattia conclamata e ancora poco certi sono i vari clusters per una diagnosi precoce.

I farmaci usati attualmente per combattere la sintomatologia sono:

- Anticolinesterasici
- Antidepressivi
- Sedativi
- Ansiolitici
- Antipsicotici

Attualmente non ci sono terapie in grado di interrompere il progressivo declino cognitivo e funzionale nella demenza. Un approccio sistematico, intensivo, continuativo e **interdisciplinare** può indurre un sostanziale miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia e, in molti casi, rallentare l'evoluzione del deficit cognitivi e il conseguente declino funzionale.

Capitolo 2

DISTURBI COGNITIVI

Quadro sintomatologico della demenza:

- **Deficit mnesici** (incapacità di ricordare eventi di vita recente, o in casi gravi anche eventi remoti, e/o non riuscire ad acquisire stabilmente nuovi ricordi)
- **Disorientamento temporale e spaziale** (incapacità di capire e identificare in modo chiaro il tempo e il luogo reali in cui si trova).
- **Aprassia** (incapacità a compiere correttamente movimenti volontari come vestirsi)
- **Deficit del linguaggio**
 - **Afasia** (incapacità a formulare e comprendere messaggi verbali)
 - **Afasia nominum** (difficoltà a nominare gli oggetti)
 - **Parafasie** (parole errate che sono in rapporto con la parola corretta)
- **Alessia, agrafia** (perdita delle competenze cognitive che permettono la lettura e la scrittura)
- **Acalculia** (difficoltà ad effettuare calcoli mentali e scritti)
- **Deficit attentivi**
 - **Disturbo dell'attenzione Sostenuta** difficoltà di mantenere l'attenzione su uno stimolo preciso (visuo spaziali e uditivo-verbali) per un protratto periodo di tempo.
 - **Disturbo dell'attenzione Selettiva** incapacità di concentrazione su uno o più stimoli specifici (visuo-spaziali e uditivo-verbali) selezionandoli tra altri stimoli distrattori o tra informazioni in competizione tra loro.
 - **Disturbo dell'attenzione Divisa** incapacità di prestare attenzione ed elaborare diverse informazioni che si presentano contemporaneamente.
- **Agnosia** (incapacità ad identificare gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi)
- **Deficit di ragionamento astratto, di logica e giudizio**
- **Deficit visuo-spaziali** (disordini che determinano un'erronea stima degli spazi tra diversi oggetti, che riguardano il rapporto tra la persona e l'oggetto, le relazioni stesse fra i diversi oggetti e l'orientamento degli stimoli,

associata ad una corrispondente caduta nella capacità di memoria e del pensiero spaziale

Sintomi all'esordio

Il paziente può mostrare una progressiva difficoltà a svolgere una o più delle seguenti attività:

- **Imparare e ricordare nuove informazioni**

È più ripetitivo; ha difficoltà a ricordare recenti conversazioni, eventi ed appuntamenti; frequentemente dispone gli oggetti in modo disordinato.

- **Eseguire compiti complessi**

Ha difficoltà a seguire una serie complessa di pensieri o nell'eseguire compiti che richiedono numerose azioni.

- **Ragionare**

È incapace di rispondere con un'adeguata strategia a problemi insorti in casa o a lavoro.

- **Orientarsi**

Ha difficoltà a guidare, tende a perdersi anche in luoghi familiari; ha difficoltà nel ricordare il giorno della settimana e la data attuale.

- **Parlare**

Non trova le parole, ha difficoltà a seguire una conversazione.

- **Avere un comportamento adeguato**

È passivo, non reagisce adeguatamente alle differenti situazioni, è più irritable e sospettoso del solito, interpreta in modo sbagliato stimoli uditivi o visivi.

- **Disturbi selettivi**

- **Afasia**

- **Prosopagnosia** (incapacità di riconoscere volti noti)

- **Aprassia**

Come trattarli

Attualmente non esistono terapie in grado di interrompere il declino cognitivo e funzionale per cui l'obiettivo più realistico è **il miglioramento della qualità di vita del paziente e di chi se ne prende cura**, compatibilmente con i deficit che le diverse fasi della malattia impongono.

La valutazione dello stato clinico e mentale del paziente, permette di definire le aree maggiormente compromesse e quelle relativamente risparmiate e quindi di impostare programmi riabilitativi mirati al potenziamento delle risorse cognitive ancora utilizzabili. Si preferisce parlare di **attivazione** neurocognitiva

perché la **riabilitazione** è il recupero delle funzioni lese attraverso l'utilizzo di funzioni ancora integre e, nella demenza nessuna area associativa viene risparmiata.

Lo scopo, quindi, **non è ripristinare funzioni cognitive danneggiate ma rallentare la progressione del danno attraverso l'esercizio quotidiano delle abilità residue, mantenendo l'autonomia funzionale il più a lungo possibile.**

Possono essere proposti esercizi specifici per:

- **Orientamento temporale** (fasi del giorno, festività, sequenze temporali)
- **Orientamento spaziale** (sopra, sotto, strada, piano)
- **Attenzione**, principalmente gli interventi consistono nel **semplificare l'ambiente cognitivo** (proponendo un solo stimolo per volta o stimoli gradualmente più difficili).

L'attenzione dura in genere abbastanza poco, nessuna attività dovrebbe quindi durare più di mezz'ora.

I giochi saranno semplificati, come i lavori manuali e la pittura meno elaborati. Anche nell'attività di cucina, con molta supervisione si potranno avere buoni risultati.

- **Linguaggio**, la riabilitazione sul versante **espressivo** consiste nella stimolazione della:
 - verbalizzazione spontanea
 - esercizi specifici di denominazione al fine di amplificare il vocabolario e facilitare la comunicazione:
 - presentazione di immagini ben definite delle quali il paziente deve identificare il nome,
 - ripetizione, produzione categoriale o per lettera.



Il versante della comprensione viene invece stimolato attraverso:

- la sollecitazione di risposte a domande di difficoltà crescente
- racconti
- comandi specifici, etc.

Importante è stimolare il paziente utilizzando un linguaggio semplice, spesso dialettale, associato a strategie comunicative di tipo non verbale.

Aspetti comunicativi

Spesso le conversazioni sono ripetitive, confuse e piene di malintesi. Il primo provvedimento consiste nel cercare di far sì che vengano corretti, per quanto possibile, eventuali deficit sensoriali (occhiali, apparecchio acustico), parlare chiaramente e magari nell'orecchio che sente meglio.

Anche toccare è particolarmente utile, può mantenere l'attenzione e veicolare sentimenti di calore e di affetto. I pazienti con demenza spesso capiscono non tanto ciò che diciamo ma come lo diciamo.

La scarsa memoria dei pazienti fa sì che essi dimentichino la prima impressione per poi rifarsela ogni volta che incontrano la persona. A volte il linguaggio del corpo aiuta a comprendere quali sono i sentimenti di un paziente anche se questi non riesce ad esprimerli. Il contatto visivo col paziente aiuta a rendere più efficace la comunicazione.

Per parlare utilizzeremo frasi corte e semplici, lasciamo che il paziente risponda prima di continuare in modo da poter verificare se sta seguendo il discorso. Spesso i pazienti con Alzheimer necessitano di più tempo per rispondere rispetto ad una persona normale. Il discorso potrà essere ripetuto due o più volte ed essere focalizzato su cose concrete possibilmente presenti nel campo visivo.

Se parliamo dei familiari teniamo di fronte una foto recente delle persone cui stiamo accennando, se parliamo del tempo guardiamo assieme fuori della finestra. Facciamo commenti sugli avvenimenti del giorno, diciamo al paziente cosa stiamo preparando per cena, ricordiamogli chi verrà a trovarci nel pomeriggio, cosa danno in TV alla sera e così via.

Cerchiamo di aiutarlo a mantenere una traccia di ciò che gli accade intorno, ricordiamogli l'ora e la data dando un senso all'informazione.

Parliamo con lui del passato; utilizzando fotografie e oggetti vari verranno in mente altri ricordi.

Cerchiamo di dare un senso a ciò che il paziente intende dire, se ci riusciamo il paziente ce lo farà capire, altrimenti rimaniamo in ascolto.

In stati più avanzati di demenza, il contatto potrebbe ridursi a gesti elementari quali un sorriso o un tocco della mano.

Comunicare costituisce un forte bisogno del paziente, ma anche a questo livello così semplificato la comunicazione può essere alquanto difficile.

A volte è utile mettere etichette ed illustrazioni sugli oggetti per ricordare nomi e funzioni, ad esempio a volte è utile mettere la foto di un letto sulla porta della camera da letto e quella del lavandino sulla porta del bagno, col rispettivo nome usando caratteri molto chiari e leggibili.

Fotografie dei membri della famiglia e con chiaramente riportato il loro nome possono aiutare. Se il paziente vive da solo e riceve assistenza da più di una persona, sarà utile fare un elenco, che ognuno firmerà, in modo che il paziente ricordi chi è venuto e chi deve ancora venire. Quando usciremo lasceremo, sempre nello stesso punto, un cartello con scritto chiaramente dove siamo e quando rientreremo.

Di notevole rilevanza è anche la riabilitazione della funzione della **percezione** che consiste nel sollecitare le diverse *modalità sensoriali* spesso ipostimolate.

È opportuno avvalersi di alcune tecniche affinché il paziente recepisca lo **stimolo sensoriale** (*es. parlare di fronte, non da dietro*) in tal modo si è sicuri che il paziente abbia recepito lo stimolo e lo possa elaborare.

Memoria

In molte situazioni, la persona inizierà a non ricordare eventi recenti. Nel tempo, avrà difficoltà a ricordare anche eventi più lontani nel tempo.

La persona si può trovare in situazioni di pericolo, avendo perso la comprensione della funzione di molti oggetti e avendo anche alterazioni visive che non la aiutano nel riconoscimento delle cose.

È **importante** non manifestare stupore per il fatto che non venga ricordato un evento ma, in modo naturale, cercare attraverso fotografie e disegni, di ricostruire di nuovo l'evento e far partecipare a livello emotivo la persona.

La casa

Deve stimolare la volontà di ricordare il suo funzionamento attraverso una chiara spiegazione delle modalità di utilizzo di ogni locale.

Questo può essere facilitato anche da disegni e scritte che ne ricordino le destinazioni d'uso.

Forniamo al paziente lavagne per lasciare messaggi, calendari, elenchi, nomi ed indirizzi. Le cose di uso comune saranno sempre lasciate allo stesso posto e chiaramente in vista. I calendari e gli orologi saranno in vista per ricordare date ed orari.

Metteremo sempre chiaramente in vista l'elenco delle cose da fare durante la giornata, invitando il paziente a depennare le cose fatte dall'elenco. Il calendario dovrà mostrare chiaramente la data odierna.

Il paziente potrà svolgere delle semplici mansioni se gli elencheremo le cose che dovrà fare.

- **Prassie** (copia di disegni, esecuzione di compiti su comando verbale)
- **Ragionamento** (contare, fare operazioni, indovinelli e proverbi)



Esempio pratico: Fornire indicazioni segnaletiche attraverso cartelli, frecce, immagini, richiami di ogni genere per ricordare la funzione di ogni ambiente, il cammino verso il bagno, il contenuto di un mobile, di un cassetto.

d'animo e l'autostima, ma anche diminuendo lo stress, favorendo così il rilassamento.

Terapia di rimotivazione

È una tecnica cognitivo-comportamentale il cui scopo consiste nella rivitalizzazione degli interessi per gli stimoli esterni, nell'indurre i pazienti a relazionarsi con gli altri e ad interessarsi alla realtà circostante.

Obiettivo: limitare e contrastare la tendenza all'isolamento del paziente.

Terapia della validazione

Si basa su un rapporto empatico con il paziente. La comunicazione con il paziente prevede che vengano accettati la realtà nella quale il paziente vive ed i suoi sentimenti anche se questi sono collocati lontani nel tempo.

Esempio: Se il paziente ci scambia per la propria mamma, assecondare l'idea con semplici gesti di apprezzamento, continuare la conversazione con il sentimento ed il ruolo che il paziente ci sta comunicando.

- **Rot** (riorientare il paziente rispetto a se, alla propria storia e all'ambiente)
- Possono anche essere utilizzate** tecniche di terapia specifica come:

Terapia di reminiscenza

Parte dal presupposto che la memoria remota resiste più lungo al processo dementigeno e pertanto costituisce un possibile canale di comunicazione con il paziente e sulla naturale tendenza dell'anziano a rievocare il proprio passato.

La stimolazione delle risorse mnestiche con la rievocazione degli eventi passati consente di recuperare esperienze emotivamente piacevoli, di ridurre l'isolamento e migliorare il tono dell'umore e la qualità della vita. Può essere informale o strutturata, individuale o di gruppo.

Qui trova applicazione la **musicoterapia**, utile per rievocare ricordi ed esperienze di vita migliorando così lo stato

di vita migliorando così lo stato



Esempio pratico: Nella gestione quotidiana della vita di un malato di Alzheimer, risulta fondamentale creare momenti dedicati al ricordo attraverso racconti, fotografie, visione di oggetti legati ad episodi importanti della sua vita.

SEMPLICI CONSIGLI COMPORTAMENTALI

Le attività che qui vengono proposte sono uno strumento per aiutare sia la persona malata di Alzheimer a non sentirsi inutile durante la giornata, sia le persone che la seguono a suddividersi il lavoro in base alle attività da svolgere.

Tutto deve essere fatto in un ambiente tranquillo. Bisogna fare in modo che la persona non abbia mai tanta gente intorno, al massimo 2–3 persone contemporaneamente, mai di più, altrimenti si aumenta il suo stato confusionale.

Tra una attività e l'altra, si preveda il dovuto riposo e rilassamento, proprio per evitare fenomeni di caduta di concentrazione e nervosismo che sfociano poi in aggressività.

In ogni lavoro che svolgete insieme al malato di Alzheimer, cercate di continuare a comunicare con lui, sia a livello verbale che non verbale. Fate in modo che, durante la giornata, la persona possa continuare a camminare molto, sia all'interno dell'abitazione che fuori, in spazi sicuri. Mantenere il bilanciamento della persona, il respiro ritmato e costante è molto importante per la memoria.

Continuate sempre a cantare con il malato, canzoni da lui conosciute, ninne nanne, inni religiosi. Tutto ciò anche quando la persona inizierà ad avere problemi di linguaggio. Mantenete sempre viva nella persona l'idea di avere qual-

che responsabilità. Per questo, continuate a farla lavorare in casa, in attività che non siano per lei pericolose (annaffiare i fiori, assaggiare qualche pietanza, dare pareri su qualcosa...).

Cercate di scegliere attività ricreative in cui la persona possa ridere il più possibile; questo la può aiutare a dare sollievo agli stati di ansia e di agitazione. Sviluppate momenti quotidiani dedicati al ricordo.

È molto importante non perdere il contatto con le persone di famiglia, con gli amici cari, attraverso i racconti, le fotografie, la visione di oggetti che ricordino determinati episodi. Cercate di far ballare spesso la persona, in ogni modo, per qualunque ragione. Attraverso la musica, si ricrea l'idea di una intimità legittima, data dalla sensazione di due persone che ballando si tengono strette.

Fate in modo che la persona non perda l'abitudine di guardare. Spesso, infatti, si può essere inabilitati a fare delle cose ma le si possono fare osservando gli altri. Mantenete il contatto con la persona malata e continuate a toccarla con delicatezza, con amore, in modo che lei possa sentire il bene che voi le volete.

Cercate di mantenere vivo nella persona, se già nella vita normale era predisposta a questo, il lato spirituale.

Per questo invitatela spesso a pregare, fatelo insieme a lei, anche per ricordarle le preghiere stesse.

Capitolo 3

LE ATTIVITÀ QUOTIDIANE: STRATEGIE E SOLUZIONI PER LA VITA DI TUTTI I GIORNI

Buona parte dei disturbi della demenza sono in realtà dei tentativi dell'individuo di far fronte alla disintegrazione delle sue capacità di pensare e di ricordare. La patologia si presenta quindi in modo diverso da un paziente all'altro e dipende anche in parte dalla personalità premorbosa del paziente. La demenza può quindi avere una insorgenza rapida o assai graduale con notevoli fluttuazioni.

Consigli:

- Massimizzare la capacità del paziente di mantenere ruolo e autonomia nel proprio ambiente con i limiti imposti dalla patologia, dal danno funzionale e dalle risorse disponibili;
- Aiutare la persona ad adattarsi al meglio per ogni differenza fra capacità raggiunta e desiderata.

L'obiettivo è quello di migliorare la qualità funzionale della vita del paziente in tutte le sue espressioni nessuna delle quali è fuori dal nostro interesse.

Suggerimenti pratici per l'assistenza

L'atmosfera sarà calma e rilassata e libera da pressioni in modo che il paziente abbia il tempo per fare le cose da solo. Quando si dimostra incerto e lento siamo tentati di fare le cose per lui ma in questo modo gli faremo perdere le capacità per mancanza di esercizio. Nel limite del possibile è utile incoraggiarlo a portare a termine il compito da solo più che aiutarlo interrompendolo.

Si suggerisce quindi un atteggiamento del tipo "lascia che ti aiuti a farlo" piuttosto che "lascia che lo faccia io per te". Ciò può servire a mantenere la dignità e l'autostima del paziente.

Il paziente dovrebbe essere protetto da situazioni nelle quali si sa che potrebbe andare incontro ad un fallimento (es. organizzare una festa, cucinare per altre persone, uscire per fare spese) e va piuttosto incoraggiato verso quelle attività che tuttora riesce ad espletare (ad esempio chiacchierare con vecchi amici, cucinare cose semplici, andare per negozi con qualcuno). Infine è opportuno

lasciare al paziente scelte semplici (al massimo tra tre alternative) su cosa mangiare o indossare, dove sedere o quando uscire.

Bagno e igiene

In una fase iniziale della malattia il paziente è in grado di eseguire la piccola igiene (lavarsi il viso e i denti, asciugarsi, pettinarsi etc.) ma può essere notata una certa trascuratezza o una caparbietà nell'asserire che l'attività sia già stata svolta. È importante che vengano rispettate le abitudini ed i ritmi seguiti per tutta la vita del soggetto poiché questi limitano gli atteggiamenti di rifiuto.

È necessario spiegare i gesti che il paziente deve compiere passo dopo passo e tranquillizzarlo. Ciò ha lo scopo di ridurre l'ansia e la paura di incapacità

Una routine regolare aiuta a ricordare cosa devono fare, l'aiuto comunque sarà dato solamente nella maniera minima possibile.

Ad esempio potremmo incoraggiare il paziente a lavarsi e poi gli daremo, nell'ordine, la saponetta e l'asciugamano. Per ragioni di sicurezza sarà utile una



Esempio pratico: Semplificare l'ambiente per lo svolgimento delle attività che la persona si accinge a mettere in pratica, presentando pochi stimoli alla volta, strettamente legati all'operazione di vita quotidiana prescelta (lavare i denti, fare la barba, lavare le mani, pettinarsi, ecc.)



Esempio pratico: Il disorientamento spaziale che il malato vive accentua i possibili problemi di incontinenza di cui egli può soffrire.

Per aiutare nell'individuazione dei servizi igienici, è opportuno sostituire la tavoletta del wc con un'altra di un colore brillante e contrastante con la parete e il pavimento.

certa supervisione quando si fa il bagno (es. sorvegliare la temperatura ed altezza dell'acqua) ma questo non vuol dire sostituirsi a lui.

L'igiene personale è seguita meglio se il paziente ha degli impegni programmati durante la giornata.

Sarà più opportuno sottolineare con complimenti i momenti in cui il paziente è ben vestito e ben pulito, piuttosto che i momenti in cui è sporco e trasandato in quanto queste critiche potrebbero metterlo sulla difensiva e renderlo suscettibile sull'argomento.

Per ridurre la eventuale paura di entrare nella vasca useremo tappetini antiscivolo, metteremo poca acqua, ed useremo il sapone o i sali da bagno preferiti dal paziente. Se è incontinente può vergognarsi. In questi casi può essere utile un atteggiamento del tipo "lo sai che sei bagnato e lo so anch'io, e insieme dobbiamo collaborare a cambiarti ed asciugarti", colpevolizzandolo si ottiene solamente un aumento del suo imbarazzo.

Vestirsi

L'abbigliamento è un'attività molto strutturata e complessa, infatti fin dalla fase iniziale della malattia, l'anziano può compiere alcuni errori.

Varie abilità sono necessarie per vestirsi:

- orientarsi nello spazio per prendere gli indumenti riposti nell'armadio e nei cassetti;
- selezionare gli indumenti in relazione al tempo e a ciò che si intende fare;
- riconoscere ogni tipo di indumento;
- indossare gli indumenti in modo sequenziale;

- Può essere utile siglare con parole le ante e i cassetti dove sono riposti gli indumenti;
- non dare fretta al paziente, ciò creerebbe uno stato d'ansia, quindi rispettare i suoi tempi;
- sostituire le normali chiusure lampo con il velcro e con cerniere lunghe;
- inserire un elastico nella vita delle gonne e dei pantaloni;
- usare scarpe senza lacci;
- fare in modo che il paziente indossi i vestiti che già conosce;
- selezionare indumenti comodi da infilare e sfilare.

Alcuni sono in grado di vestirsi solamente se gli vengono messi in ordine sul letto i vestiti così come vanno indossati. Altri hanno bisogno di un promemoria o di un aiuto diretto.

Gli indumenti sporchi saranno messi in posti inaccessibili. Il vestiario sarà semplificato, abiti con allacciatura sul davanti, cerniere lampo e pochi bottoni, scarpe senza lacci (mocassini o velcro). Gli abiti saranno resistenti e non richiederanno stiratura.

La scelta degli indumenti

Sono utili	<ul style="list-style-type: none"> • chiusure con velcro • cerniere lampo lunghe • scarpe tipo mocassino, senza lacci • fibbie o lacci ornamentali • gonne o pantaloni con elastico in vita • reggiseno che si allaccia sul davanti • abiti comodi con maniche larghe • pullover con il collo largo
Possono causare difficoltà	<ul style="list-style-type: none"> • ganci o bottoni • cerniere lampo corte • scarpe con lacci • scarpe chiuse con fibbia • cinture • reggiseno che si allaccia sulla schiena • abiti stretti • calze con elastico (problemi di circolazione)

Pasti

Mangiare autonomamente è un'abilità che il paziente Alzheimer mantiene fino ad una fase avanzata della malattia anche se nel tempo sarà in grado solo di aprire la bocca e masticare.

Nelle fasi più avanzate della malattia possono sorgere problemi più gravi, quali il rifiuto del cibo e la disfagia cui si cerca di far fronte con la dieta personalizzata riguardo la qualità e la quantità degli alimenti, i tempi, i ritmi e le modalità di consumazione.

Sarà servita una pietanza per volta, in modo che il paziente si concentri su ciò che sta mangiando, saranno poste sul tavolo solamente le posate necessarie alla portata che sta mangiando. Quando la malattia progredisce, daremo cibi facili da mangiare es. lo spezzatino si mangia più facilmente della bistecca.

Se il paziente sa mangiare con un cucchiaino, ma non con coltello e forchetta, assicuriamoci che gli alimenti siano tagliati bene. Se non riesce ad usare posate, si potranno saltuariamente dare cibi come panini, patatine ecc. che possono essere mangiati direttamente con le mani.

Le tovaglie di plastica e di carta faciliteranno il lavoro, le stoviglie saranno infrangibili e poco riempite, evitiamo le distrazioni durante il pasto come ad esempio la televisione.

Gli alimenti saranno tendenzialmente morbidi e sottili per evitare rischi di soffocamento. Cerchiamo di seguire nella scelta dei cibi le preferenze espresse dai pazienti sorvegliando però che la dieta non sia troppo squilibrata.

Indicazioni utili in caso di difficoltà di deglutizione

- Controllare che il malato sia seduto correttamente, tenga il mento abbassato e prenda le bevande a piccoli sorsi
- Evitare di usare stoviglie che lo forzino a piegare troppo indietro la testa (esistono tazze e bicchieri dotati di manici fatti apposta per evitare questo inconveniente)
- Alternare cibo e bevande, incoraggiando il malato a deglutire ogni boccione due volte (cioè a mandar giù una seconda volta, anche se la bocca è già vuota)
- Evitare miscugli di cibi liquidi e solidi, i vegetali a struttura fibrosa o foglia lunga (cavolo, fagiolini, ecc.) oppure i cibi troppo duri e di piccole dimensioni (noccioline, pop-corn, ecc.).



Esempio pratico: Nella scelta dei fornelli per la cucina dell'abitazione di un malato di Alzheimer, è garanzia di sicurezza evitare quelli che presentino elementi di pericolo alla persona. È consigliato utilizzare sistemi ad induzione elettromagnetica o dispositivi di gas-stop.



Esempio pratico: La modificazione nella percezione della profondità, la riduzione dell'acuità visiva, oltre ai deficit attentivi, portano la persona ad essere particolarmente confusa anche nell'esecuzione di operazioni motorie automatizzate come l'alimentazione.

È dunque importante, ricorrere a contrasti cromatici forti per compensare le alterazioni visive e semplificare il piano di lavoro.

L'esecuzione di tutte le attività di vita quotidiane, può diventare un momento riabilitativo, se si adottano gli accorgimenti comportamentali indicati e soprattutto, se si rispettano i tempi di esecuzione del malato che, a causa del deterioramento cognitivo, hanno subito una notevole dilatazione.



Capitolo 4

AMBIENTE DOMESTICO: ACCORGIMENTI PER UN' AMBIENTE PROTESICO E SICURO.

L' ambiente domestico, nella sua duplice espressione fisica ed emozionale, costituisce una delle risorse fondamentali sulle quali puntare per concorrere efficacemente al miglioramento delle condizioni di vita dei malati di Alzheimer e per supportare il perseguimento di obiettivi terapeutici.

Non sempre, però, le caratteristiche degli spazi, degli arredi, e di quant'altro interferisce col malato, sono tali da costituire supporto per uno spontaneo superamento delle difficoltà in cui egli può imbattersi. Pochi e semplici accorgimenti possono, a volte, prevenire situazioni di conflittualità ambientale le cui conseguenze possono diventare dannose non solo per il malato ma anche per tutti coloro che si prodigano per il suo benessere.

VERIFICHE PER L' ADEGUAMENTO DELL' ABITAZIONE

Consigli pratici

- ✓ Verificare che il malato non possa avere accesso autonomo al vano ascensore.
- ✓ Verificare che la pavimentazione dell'abitazione non abbia disegni complessi e che non abbia lo stesso colore delle pareti.
- ✓ Verificare che le soglie, le passatoie, gli zerbini e i tappeti siano incassati nel pavimento e, qualora vi siano grate o grigliati, siano posti trasversalmente al senso di marcia, con fessura non superiore a 2 cm.
- ✓ Verificare che le pareti dell'abitazione non abbiano superfici rugose, ruvide, con elementi appuntiti e che non siano pareti vetrate continue.
- ✓ Verificare che i profili dei serramenti abbiano bordi arrotondati, in particolare quelli per le ante apribili.
- ✓ Verificare che vi siano vetri di sicurezza antiurto.
- ✓ Verificare la necessità di dotare le porte e le finestre di chiusure di sicurezza.
- ✓ Verificare che non siano utilizzate superfici riflettenti nella finitura di porte e pareti.
- ✓ Verificare che la porta dei locali igienici abbia apertura verso l'esterno per

non ostacolare il soccorso in caso di emergenza.

- ✓ Verificare che le scale siano ben illuminate e munite di corrimano su ambedue i lati.
- ✓ Verificare che gli arredi siano posizionati in maniera tale da non essere di intralcio alla circolazione e che l'organizzazione della casa sia facilmente comprensibile.
- ✓ Verificare che la distanza tra la camera e il bagno sia facilmente percorribile.
- ✓ Verificare che nella camera del malato vengano lasciati a vista solo i vestiti del giorno.
- ✓ Verificare che alla persona malata sia destinata una sedia con seduta e schienale imbottiti, rivestiti con materiale impermeabile e facilmente lavabile. La sedia deve essere anti-ribaltamento, con braccioli sagomati anteriormente per facilitarne l'atto di rialzarsi. I braccioli aiutano l'individuazione dello spazio della seduta. Lo schienale deve essere alto per prevenire il fenomeno dell'insaccamento.
- ✓ Verificare che i contenitori destinati alla persona malata siano facilmente raggiungibili in alto, in basso, in profondità.
- ✓ Verificare che il letto destinato al malato, abbia sponde mobili, sia regolabile sul piano verticale e orizzontale, per facilitare l'azione dell'alzarsi e sedersi sul letto stesso. Verificare anche che la profondità del letto sia tale da non impedire i movimenti della persona.
- ✓ Verificare che sia presente nell'abitazione un mobile di rovistio e manipolazione, con ripiani, cassetti e sportelli ("armadio terapeutico").
- ✓ Verificare che sia sempre mantenuto un comodino dove il malato possa continuare a tenere i propri oggetti personali.
- ✓ Verificare che vi siano dispositivi, all'interno dell'abitazione, che possano prevenire traumi da bruciature e traumi da cadute a causa del buio.
- ✓ Verificare la sicurezza di impiego delle dotazioni impiantistiche della casa. Valutare, inoltre, la possibilità di dotare l'abitazione di sistema controllo guasti e malfunzionamenti impiantistici, di sistema di allarme.
- ✓ Verificare che vi sia un sistema di segnalazione in caso di permanenza prolungata della persona malata in bagno.

Capitolo 5

DISTURBI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI

I disturbi psicologici e comportamentali sono in genere associati al deficit cognitivo e possono caratterizzare l'esordio della malattia precedendo la comparsa dei deficit o contribuire al peggioramento del livello di autonomia nelle attività di vita quotidiana.

- Alterazioni dell'umore
- Psicosi
- Ansia
- Sintomi neurovegetativi (insonnia, iperfagia o inappetenza)
- Disturbi dell'attività psicomotoria
- Agitazione
- Alterazione della personalità

Come trattarli:

Gestione orientata per problemi

- Ricercare e trattare eventuali cause mediche scatenanti
- Minimizzare l'impatto dei deficit sensoriali
- Modificare l'ambiente, se necessario
- Impiegare attività quotidiane routinarie stabili
- Ottimizzare la stimolazione sociale/fisica

(Finkel & Burns, 2000)

Problemi notturni

Molti pazienti sono irrequieti durante la notte, possono uscire e girovagare possono parlare o avere deliri o allucinazioni. Essere disorientati appena risvegliati è normale, ma ciò è più grave per persone, con problemi di memoria, le medicine possono aiutare a dormire durante la notte.

Tenerli svegli durante il giorno contribuisce ad evitare il rischio che invertano il giorno con la notte.

Possiamo lasciare in camera da letto una piccola luce accesa durante la notte che lo aiuterà ad orientarsi meglio in caso di risveglio, così come lasceremo accesa la luce nel bagno e controlleremo che il paziente vada al gabinetto la sera, prima di addormentarsi. Durante un risveglio di notte gli parleremo con dolcezza e gli ricorderemo che è ancora notte e lo riporteremo a letto.

Assicuriamoci che il letto sia comodo e la camera sufficientemente riscaldata. È utile organizzare la giornata in modo che alla sera ci siano meno cose eccitanti da fare. Il bagno, ad esempio, può essere programmato al mattino se lo eccita. A volte è la televisione, la presenza di troppe persone o l'assunzione di troppo caffè a rendere eccitato alla sera il paziente.

Girovagare

Può essere utile mettere alle porte delle serrature difficili da aprire, mettergli al collo un elemento di identificazione col numero di telefono e l'indirizzo, in modo che sarà facile se si perde farsi aiutare a ritornare a casa. Quando lo andiamo a prendere evitiamo reazioni brusche per non indurre reazioni catastrofiche.

Ora e tempo

Può perdere la nozione del tempo, richiedere all'infinito "che ora è", accusarci ingiustamente di averlo abbandonato per delle ore. A volte una clessidra può aiutarlo a percepire meglio il trascorrere del tempo rispetto ad un orologio.

Sicurezza

Rischi possono provenire da acqua bollente, fiammiferi, accendini, forno a gas, fuoco, oggetti appuntiti, medicine, detersivi ecc. Le cose pericolose potranno essere allontanate.

È opportuno togliere dalla porta del gabinetto ganci o chiavi. Togliere zerbini, sgabelli che potrebbero fare cadere, fissare bene i tappeti. Se il paziente guidava sarà opportuno nascondere le chiavi dell'automobile, se fuma, le sigarette ed i fiammiferi gli saranno date solamente quando un familiare è presente. Le medicine saranno somministrate da un familiare o verranno lasciate a sua disposizione esclusivamente nella dose di un giorno.

Accuse

Le lamentele sono spesso un'espressione dello stato confusionale, è bene non discutere né cercare di ragionare su tali accuse, ed è bene cercare di spiegare ai vicini quello che succede.

Il paziente che dimentica spesso dove si trovano gli oggetti potrebbe accusare gli altri di averglieli rubati. Chi dimentica rapidamente l'identità delle persone potrebbe pensare che l'estraneo sia un ladro. Per prevenire problemi è opportuno informare eventuali ospiti o collaboratori della casa.

Allucinazioni

È meglio non entrare nel comportamento allucinatorio facendo finta di sentire o vedere anche noi le stesse cose. Si può dire “non posso vedere quello che vedi tu ma deve essere veramente spiacevole per te”.

Alcuni si calmano con una semplice carezza, si può dire “Lo so che sei turbato. Ti senti meglio se ti tocco la mano?” rispondiamo con calma per non fare impaurire il paziente ancora di più. Le allucinazioni spesso sono effetto della malattia, ma a volte sono un effetto collaterale degli stessi farmaci utilizzati per curare questi pazienti. Segnaliamo la cosa al medico.

Ripetitività

È dovuta alla mancanza di memoria ed all'insicurezza. A volte, invece di rispondere per l'ennesima volta al paziente, si potrà dire che è tutto a posto e che ci si sta occupando di ogni cosa.

Si può anche scrivere la risposta in modo che lui la legga ed ogni volta che fa la domanda indirizziamolo verso il foglio di carta. Se continua, ignoriamo e diamogli molto amore ed affetto quando non chiede nulla.

Attaccamento ed irrequietezza

Se ci segue sempre possiamo chiedere l'aiuto di un vicino o di un amico per distrarlo. In altri casi è utile dargli un nostro oggetto o un oggetto con cui possa giocare o distrarsi.

Perdere o nascondere oggetti

Gioielli o valori dovranno essere fuori della sua portata, mettiamo etichette chiare sugli oggetti personali, facciamo sempre in modo di avere delle chiavi di riserva, cerchiamo di scoprire i suoi nascondigli preferiti.

Depressione e ansia

A volte la depressione può essere curata. Se vi è tensione in casa il paziente la percepirà. Può sentirsi molto triste per la perdita di un oggetto, a volte queste tristezze, che possono raggiungere gradi estremi, stanno ad indicare uno sta-

to di profonda insoddisfazione. Ovviamente reagire in questo modo può non essere facile. Cerchiamo poi di discutere di quanto è successo con qualcuno per rilassarci. Se il malato non si vuole lavare a volte può essere assai utile l'intervento di un vicino o di un altro familiare con cui abbia minore familiarità. Nei confronti dei medicinali il paziente potrebbe avere delle preferenze che nei limiti del possibile, cercheremo di assecondare.

Situazioni sociali

Gli ospiti devono essere poco numerosi e preventivamente informati sulle condizioni del paziente. Il paziente potrà partecipare alla discussione soprattutto se si trattano argomenti riguardanti il passato.

Non sottolineiamo gli insuccessi del paziente e aiutiamolo con gentilezza ogni volta che perde il filo del discorso o dimentica una parola. Se il paziente frequenta bar o ritrovi sarà opportuno limitare la assunzione di alcolici soprattutto se prende farmaci.

SINTESI DI STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI:

AGITAZIONE

- Ignorare le false accuse
- Evitare gli eventi che precipitano il comportamento
- Rimuovere gli stimoli precipitanti
- Distrarre il paziente
- Fornire supporti di tipo affettivo ed emotivo
- Creare un ambiente tranquillo e rassicurante

DEPRESSIONE

- Utilizzare rinforzi positivi per aumentare l'autostima
- Evitare situazioni stressanti
- Assicurare un ambiente tranquillo
- Stimolare attività fisica, hobby ed occupazioni

INSONNIA

- Assicurare un ambiente tranquillo
- Evitare i riposi diurni
- Stimolare attività fisica, hobby ed occupazioni
- Evitare l'assunzione serale di composti stimolanti (caffè, tè, tabacco)

(Mayeux R, Sano M. Treatment of Alzheimer's Disease. N Eng J Med 1999)



Parte seconda
IL CAREGIVER

*“Certo non sai di quanto mi commuovi
quando dici parole strane
e quasi senza senso a mezza voce,
forse ricordi di attimi felici
persi in un atomo onirico veloce.”*

E. GUCCINI

Le famiglie dei pazienti sono la seconda vittima della malattia.

Alla perdita di abilità nei pazienti corrisponde un senso di perdita nei familiari per quello che loro non sono più. In un processo doloroso si arriva a credere che se la persona malata non ci riconosce e non sa più come ci chiamiamo, noi non esistiamo più per lei portandoci ad una sensazione di **lutto vivente**. Progressivamente assistiamo alla **dissolubilità della relazione affettiva**: la relazione sembra diventare sempre più unidirezionale e ciò rende la malattia di Alzheimer drammaticamente unica.

Oltre i limiti imposti dalla malattia, esistono però possibilità concrete di mantenere una relazione significativa che non passi attraverso le parole e il loro significato ma attraverso **i gesti, le emozioni e l'affettività** che il paziente è ancora in grado di cogliere fin nelle fasi avanzate. Ecco perché l'istruzione e il sostegno al caregiver durante tutte le fasi della malattia diventa di fondamentale importanza.

Capire la malattia e conoscere la sua progressione permette di ridurre lo stress derivante dal peso dell'assistenza e di accettare l'idea che la **persona** è ancora lì, con tutta la sua storia anche se non sa più raccontarla, con i suoi desideri, che non sa più esprimere, e con le sue emozioni.

Capitolo 1

LA FAMIGLIA: LE VITTIME NASCOSTE DELLA PATOLOGIA

La malattia di Alzheimer costituisce un evento estremamente drammatico non solo per il paziente, ma anche per i familiari, i quali, al di là della sofferenza e del dolore, si trovano immersi in una situazione assai critica e stressante, sia dal punto di vista dell'organizzazione della vita quotidiana, sia dal punto di vista emotivo e relazionale.

Da un lato devono far fronte ad una radicale trasformazione del proprio congiunto che rende necessario uno specifico e consistente lavoro di cura e di assistenza, dall'altro si trovano nella condizione paradossale di dover mantenere in vita un rapporto che tende giorno per giorno a farsi sempre più unidirezionale, con una persona del tutto diversa da quella che sino ad allora avevano conosciuto e che, al contrario, manifesta una crescente difficoltà a comprenderli e finanche a riconoscerli.

Quindi, quando compare la malattia di Alzheimer, i ruoli, le responsabilità e le aspettative subiscono dei cambiamenti. All'interno della coppia il rapporto tra marito e moglie cambia quando uno dei due si ammala.

Imparare nuovi compiti e nuove responsabilità, richiede energia ed impegno, e significa aggiungere lavoro a quanto si deve già fare.

Oltre a doversi fare carico di nuove incombenze, la consapevolezza di dover togliere quel lavoro al coniuge malato può simbolizzare tutti i tristi cambiamenti che sono avvenuti nella vita.

Oppure è il rapporto tra un genitore affetto da demenza ed un figlio adulto a cambiare. Quando un figlio deve assumersi la responsabilità e l'assistenza di un genitore si verificano cambiamenti denominati "inversione di ruoli".

Tali cambiamenti possono essere difficili soprattutto per i figli che possono provare tristezza e dolore nel vedere il deterioramento di una persona che si ama e si ammira; ci si può sentire in colpa per il fatto di doversi sostituire al malato.

Anche la persona malata deve adattarsi al cambiamento del suo ruolo all'interno della famiglia. Tutto ciò rappresenta, inevitabilmente, una dura prova per le famiglie che sono state da più parti definite come le "vittime nascoste" della malattia di Alzheimer.

Il ruolo del caregiver

La figura del “caregiver” rappresenta la persona che all’interno della famiglia si assume in modo principale il compito di cura e di assistenza al congiunto ammalato.” Si distingue il “caregiver informale” (detto anche primary caregiver, può essere il figlio, il coniuge, più raramente un altro familiare o amico) dal “caregiver formale” (l’infermiere o qualsiasi altro professionista).

Per quanto riguarda l’assunzione del ruolo di caregiver ogni sistema familiare sceglie una propria strategia per designare il caregiver principale; di solito, essa viene percepita come un fatto automatico e scontato da parte dei componenti della famiglia anche se, in realtà, essa deriva da una specifica configurazione della vicenda intergenerazionale e dal suo intreccio con le condizioni contestuali in cui la malattia si manifesta.

In termini di assistenza al congiunto malato, in effetti, la divisione prevalente dei compiti tra i due sessi vede, in genere, la donna assumersi l’incombenza di attività materiali quali l’igiene personale, la pulizia della casa, la spesa quotidiana, la preparazione dei pasti e la somministrazione dei farmaci, mentre il contributo maschile, il più delle volte, si limita alla gestione del denaro, alle riparazioni domestiche ed ai trasporti. In particolare, è la moglie il soggetto che per primo si prende cura del malato, mentre in caso di sua assenza o di impossibilità intervengono le figlie, seguite dalle nuore. In generale, è la donna nella cosiddetta “età di mezzo”, tra i 45 ed i 65 anni, ad assumersi il maggior carico assistenziale nei riguardi del genitore o del marito non più autosufficiente; ed a tale impegno si somma, non di rado, l’ulteriore ruolo di nonna coinvolta nella cura e sorveglianza dei nipoti.

Tale molteplicità dei ruoli – figlia, moglie, madre, nonna, sempre più spesso lavoratrice – rischia tuttavia di contribuire seriamente a rendere le donne di mezza età, specie se caregiver a tempo pieno, soggetti a rischio di importanti complicanze quali ansia, depressione e stress. Tra gli elementi che caratterizzano la figura del caregiver risultano la capacità di mediazione tra la famiglia e la rete sociale, l’assenza di alternativa nella scelta, la capacità del parente designato alla cura di dominare con sicurezza situazioni di stress e d’incertezza, cioè la presenza di dinamiche più collaborative nei confronti degli altri componenti del nucleo familiare e l’orientamento alla padronanza.

La relazione tra il caregiver ed il malato

Nel processo di cura attuato nei confronti di un congiunto affetto da malattia di Alzheimer, la relazione che si instaura tra caregiver e malato è connotata da difficoltà e sofferenza ed è ovvio che i due soggetti interagenti si trovino in una

posizione asimmetrica, per lo più sul piano della prestazione comportamentale.

Questo però non significa che non vi possa essere scambio tra i due; ciò che si crea è una particolare forma di scambio consistente nella possibilità per chi presta le cure di trarre gratificazione emotiva dalla relazione con il malato e di apprendere gli aspetti positivi del proprio compito assistenziale.

Il grado di intimità nei confronti del parente ammalato subisce un'evoluzione. Infatti, durante la fase iniziale della patologia il caregiver presenta sentimenti di frustrazione, imbarazzo, rabbia e quindi, è elevato il grado di insoddisfazione emotiva; inoltre si evidenzia una grande difficoltà ad assumere, con efficacia, il compito di cura.

Invece, nella seconda fase, il caregiver comincia ad accettare gradualmente la malattia del proprio caro e presenta sentimenti quali tristezza, afflizione e rincrescimento; il caregiver sperimenta perciò gradi più elevati di intimità e soddisfazione che gli permettono di ridefinire le proprie aspettative nei confronti del malato. Un altro fondamentale aspetto che bisogna considerare è la crescente dipendenza del malato. L' aiuto, l'assistenza e l'affetto diventano unidirezionali, quasi esclusivamente dal caregiver al malato; ed è proprio la drammatica e involontaria trasformazione della relazione significativa a rappresentare, per il caregiver, la principale fonte di stress.

In generale, per stress si intende lo stato di affaticamento e di difficoltà psicofisica nel quale un individuo si viene a trovare quando è messo di fronte a dei fatti ambientali che richiedono una modificazione del proprio atteggiamento o dei propri comportamenti. Ciò porta ad un esaurimento di energia e si può manifestare con dei sintomi fisici (quali fatica, insonnia, uso di farmaci), psicologici (senso di colpa, alterazioni dell'umore, scarsa fiducia in sé, irritabilità), reazioni comportamentali (chiusura difensiva al dialogo, spersonalizzazione nei rapporti).

Il rapporto tra il caregiver e gli altri familiari

All'interno della famiglia alzheimeriana la qualità delle relazioni familiari ha una rilevante importanza poiché essa influenza la percezione, da parte del caregiver, del proprio ruolo e anche la sua capacità di esplicare in maniera efficace la sua funzione.

Se il caregiver riceve da parte dei familiari risposte positive, dal punto di vista comportamentale ed emotivo, riesce maggiormente a ridurre lo stress e la depressione create dal lavoro di cura. Per il caregiver è importante percepire anche la rappresentazione del funzionamento familiare in modo positivo perché, anche se il caregiver non può contare su una collaborazione attiva e concreta

degli altri parenti, il solo fatto di percepire il suo nucleo familiare come coeso dà un certo sollievo.

La risorsa familiare considerata come sostegno più importante da parte del caregiver è la percezione di appartenere ad una famiglia flessibile, cioè capace di modificare le proprie modalità interattive e comportamentali in base ai bisogni emergenti con l'evolvere della malattia. Le relazioni che sorgono tra il caregiver e gli altri familiari sono molto complesse e non sempre sono semplici. Infatti, secondo alcuni studi, molte volte il caregiver oltre al lavoro di cura ha intorno a sé dinamiche familiari problematiche.

Queste ultime possono apparire nel momento in cui la famiglia deve prendere decisioni circa l'eventuale istituzionalizzazione del malato o quando il caregiver necessita di essere sostituito temporaneamente nel suo lavoro di caregiving.

Di fronte alla richiesta di supporto emotivo da parte del caregiver i familiari possono proporre una divisione del lavoro di cura o una soluzione extra-familiare del problema, che determina così un'involuzione negativa delle relazioni stesse. Quando invece i caregiver vengono sostituiti nella loro funzione da un loro familiare, può succedere che essi continuino a manifestare un senso di depressione e di sofferenza

Capitolo 2

I SENTIMENTI DEL CAREGIVER

Il carico emotivo-personale è enorme, e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia.

I familiari provano una vasta gamma di sentimenti quando si prendono cura di un loro caro e anche se di fronte alla realtà della malattia cronica, un certo grado di angoscia è comprensibile e legittimo, alcune volte le famiglie arrivano ad essere sopraffatte dai loro sentimenti.

Le persone hanno modi diversi di affrontare i sentimenti e di certo non è possibile definire un modo "giusto" di vivere le proprie emozioni, però, cercare di capirle può essere importante e di grande aiuto nella gestione del malato, così come può essere utile per se stessi. Infatti, il caregiver ha bisogno di conoscere le proprie emozioni per impiegare positivamente le proprie energie e rispondere ai bisogni che da esse emergono.

La seguente testimonianza illustra un quadro significativo dei sentimenti e delle emozioni che un caregiver può sperimentare nel processo di cura.

“Sono le sette del mattino e sono distrutta. La mamma stanotte si è svegliata quattro, cinque, chissà...dieci volte. Io l'ho seguita quattro volte, poi non ce l'ho più fatta. E adesso che starei tanto volentieri a letto, la maledetta sveglia taglia affilata il mio tempo di fuga. Sognavo in questo momento.

Mi trovo in un altopiano di montagna, verde, dolce. Da sola. Stavo bene. Nessuno veniva a chiamarmi. Mia madre non c'era: paradiso! Una giornata senza il suo assillo, le centomila chiamate, i lamenti inconsulti. Bello il sogno, la realtà no. Non ce la faccio più. Comincia una giornata nuova, anzi vecchia, malata. Indementisce anche il tempo, lo spazio, la speranza.

Alle dodici e trenta sono già stremata. Arriva mio marito e giustamente ha le sue esigenze, il pranzo pronto, un po' di serenità nella sua pausa di lavoro. La mamma ha un buon rapporto con lui. Come spesso succede, chi sta lì tutto il giorno con lei è il bersaglio principe, a volte l'unico della cosmica frustrazione che lei vive: ogni sgarberia è dovuta, la perfezione viene pretesa, la pazienza cosa scontata. Mia madre difficilmente mi sorride.

A mio marito, invece, sa dargli, seppur per attimi, sfumature di dolcezza di grande intensità. E lui gode molto di questo. E a volte non capisce la fatica e la tensione a cui sono sottoposta io, trentasei ore al giorno. E allora mi arrabbio una volta di più, in un vortice di incomprendimento che automantiene o addirittura ingigantisce. Sono le cinque del pomeriggio e ce n'è ancora ad arrivare a sera! Mi sguscia un pensiero che mi dà ansia e rabbia insieme chiamerà mia sorella per sentire come sta la mamma?

È vero che abita a trenta chilometri. Non può venire tutti i giorni, per carità... ma almeno una telefonata, un giretto alla domenica. Ancora non so darmi pace...Basta, la telefonata non viene. Chi sono io? E la mia famiglia dove va a finire?

A volte mi chiedo fino a che punto sia giusto che rubi me stessa a loro per la mamma. Vecchie domande, inutili, forse. E poi basta un gesto distratto della mamma, un accenno, un sorriso, forse automatico, per strappare via gli scrupoli. E mi commuovo, dentro, per un attimo fiera di me, dei miei cari, di mia madre. Perché siamo tutti insieme.”

(Anonimo, Una giornata di quarantotto ore)

REAZIONI EMOTIVE

Precisando che ogni famiglia vive la malattia con sfumature emotive differenti, è comunque possibile riconoscere le principali reazioni del sistema famiglia nel corso dell'assistenza ad una persona con malattia di Alzheimer.

Incredulità, rifiuto, ribellione, disperazione, confusione:

Alla comunicazione della diagnosi segue un senso di smarrimento, ma anche di non accettazione. In questa fase difficilmente la famiglia richiede l'assistenza, ma è alla ricerca soprattutto di consigli e di orientamento.

Man mano che il familiare entra in possesso di indicazioni utili circa il comportamento da adottare con il malato non sempre le fa sue. C'è spesso la tendenza a trattare il malato come prima, o a iperstimolarlo nel tentativo di preservare il più a lungo possibile le sue facoltà intellettive. Soltanto nel momento in cui il familiare è giunto a termine del difficile e doloroso processo della presa di coscienza della diagnosi e delle sue devastanti conseguenze è possibile indirizzarlo alle associazioni dei familiari che possono fungere da supporto.

Rimozione, ricerca affannosa di cura:

La famiglia inizia a prendere coscienza della gravità e delle implicazioni della

malattia. Diciamo “inizia” perché, come già detto, il processo di accettazione è lungo e doloroso. Ai momenti in cui ci si rende conto della situazione e ciò causa sempre un profondo senso di depressione e di impotenza (quale risposta psicologica a un’esperienza di perdita), se ne alternano altri in cui i familiari si rendono conto che l’evoluzione della malattia non sarà così come viene loro descritta.

In questa fase generalmente la famiglia ha già preso coscienza di aver bisogno di aiuto e ha richiesto l’assistenza. Chi è impegnato ad erogare assistenza deve fare molta attenzione nel muoversi, per non urtare la sensibilità dei familiari. Senza fare previsioni catastrofiche è bene rendere poco alla volta consapevole il familiare della progressione maligna della malattia.

Depressione - angoscia, esaurimento forze psico-fisiche:

Questi sentimenti rappresentano una risposta psicologica normale a un’esperienza di perdita. Si può avere la sensazione di aver perso un compagno, un amico o un familiare e spesso si ritorna con la memoria a come era la persona prima di ammalarsi.

Appena si è trovato il necessario equilibrio e adattamento alla nuova situazione, la persona ammalata cambia nuovamente.

Particolarmente angosciante può essere soprattutto il momento in cui il malato non riconosce più le persone care. Man mano che la malattia si aggrava e la consapevolezza di essa si fa strada, il familiare alterna alla depressione momenti di grande energia che lo conducono a dedicarsi in maniera esclusiva al proprio congiunto, fino a creare un rapporto quasi simbiotico.

In questa fase è importante restituire al familiare, totalmente assorbito dalla malattia del congiunto sino a dimenticare se stesso, qualche spazio che gli permetta di ritrovare un po’ della sua vita e dei suoi affetti. La dipendenza che si crea, infatti, tra malato e familiare va rispettata, ma governata.

Senso di colpa, dolore:

I familiari sono spesso preda dei sensi di colpa perché si sentono totalmente responsabili, tanto da avere la sensazione di perdere la capacità di comprensione della nuova realtà.

È comune sentirsi in colpa per il fatto di provare imbarazzo per il comportamento della persona malata, per la rabbia espressa nei suoi confronti perché se ne desidera a volte la morte o perché si avverte che non si potrà sostenere a lungo un così gravoso carico tanto da cominciare a pensare al collocamento in una struttura assistenziale.

Solo attraverso il riconoscimento e la consapevolezza è possibile superare i sensi di colpa.

Imbarazzo, impotenza:

Talvolta il comportamento di una persona affetta da demenza è imbarazzante e gli estranei spesso non capiscono cosa sta succedendo.

Ci si può sentire imbarazzati quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata ; questa sensazione di imbarazzo può tuttavia scomparire parlandone con altri familiari che stanno vivendo analoghe esperienze.

Occorre spiegare agli amici e ai vicini che gli atteggiamenti del malato dipendono dal disturbo presente così da accrescere la loro tolleranza ma anche per diffondere la conoscenza della patologia stessa. Non è raro che i familiari si sentano impotenti, deboli o demoralizzati di fronte a una demenza cronica.

Questi sentimenti possono essere acuiti quando non si riescono a trovare operatori professionali specializzati.

Benché non sia possibile curare la patologia, le famiglie e le persone affette da demenza hanno in se stesse molte risorse con cui possono superare i sentimenti di impotenza.

Rabbia:

La progressiva assunzione di responsabilità, compresa quella economico-finanziaria, può ulteriormente accrescere lo stress del caregiver, espresso attraverso una rabbia violenta.

La rabbia che si prova può essere diretta verso se stessi, verso la persona malata, verso le figure sanitarie o la situazione in generale.

Il primo passo nell'affrontare la rabbia è sapere quanto ci si può ragionevolmente aspettare da una persona affetta da demenza e cosa sia successo al suo cervello per provocare un comportamento così irritante.

È utile pensare alla differenza fra la rabbia nei confronti della persona e la rabbia contro il suo comportamento, che è determinato dalla malattia.

Isolamento e sentimento di solitudine:

Molte persone che assistono tendono a isolarsi insieme al malato e a rimanere confinati in casa, il rischio per chi assiste è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali, a causa della necessità di assistenza del malato. Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza alla persona ammalata.

Rassegnazione / accettazione:

Nell'ultimo stadio della malattia la famiglia ha ormai raggiunto la rassegnazione: è più "serena" e vive con maggior distacco emotivo la situazione.

È cosciente del fatto che atteggiamenti simbiotici con il malato siano controproducenti per il proprio equilibrio psicofisico e di come sia importante riconquistare degli spazi personali approfittando, con tranquillità e fiducia della maggior libertà a disposizione grazie all'assistenza offerta dalle associazioni o fondazioni (sempre nel caso in cui ad esse ci si sia rivolti).

Se vi è tale supporto, certamente questo può essere considerato il periodo più sereno in cui si riesce ad impostare una costruttiva collaborazione.

I familiari accettano eventuali consigli o visite domiciliari, qualora intervengano cambiamenti nella situazione del malato, un'associazione può costituire un punto di riferimento talvolta anche affettivo.

Lutto:

Nel corso di tutta la malattia, dall'insorgenza fino all'ultimo stadio, i familiari devono anche affrontare l'esperienza della morte intesa come perdita.

Sin dalle prime manifestazioni della malattia il malato comincia a perdere le sue capacità, anche le più elementari e in tal modo comincia il suo morire.

Morte in questo caso non sta per morte fisica, perché non si muore di Alzheimer ma sono le complicanze sanitarie a degenerare la situazione; **morte è intesa come la perdita di relazioni sociali soprattutto nell'ambito familiare.**

Adeguarsi a questa nuova realtà per i familiari non è certo semplice perché in qualche modo ci si sente impotenti dato che non vi sono rimedi e molte volte assistere a questa sorte di morte progressiva porta i familiari a desiderare presto la scomparsa del proprio congiunto.

Quando avviene la morte fisica possono crearsi per i familiari due sentimenti contrapposti:

- ▷ **SOLLIEVO** perché finisce la tensione e la fatica causate dall'incessante assistenza e anche il doversi adattare alla graduale perdita ;
- ▷ **ULTERIORE SENSO DI PERDITA** nel caso in cui i familiari hanno creato un forte rapporto simbiotico con il loro congiunto e perché si sentono fortemente responsabili o perché ritengono di non aver fatto tutto il possibile.

È importante per la famiglia parlare sempre di questo argomento "morte" e soprattutto può risultare di grande aiuto il confronto e lo scambio di emozioni all'interno dei gruppi di sostegno dove la consapevolezza delle esperienze comuni diventa un potenziale di accettazione e superamento.

REAZIONI FISICHE

Il familiare che accudisce un malato di Alzheimer è sottoposto a un carico pratico ed emotivo talmente pesante da venire comunemente descritto come la seconda vittima della malattia di Alzheimer. Per i familiari è necessario sapere che l'importanza del loro ruolo nei confronti del malato li obbliga a curarsi di sé.

L'aumento delle responsabilità deve corrispondere a una maggiore attenzione alla propria salute e ai propri bisogni.

È essenziale per i familiari prendersi cura di se stessi in modo da non esaurire le risorse emotive e fisiche, anche perché il benessere della persona malata dipende direttamente dal benessere di chi presta assistenza.

I familiari sono spesso stanchi semplicemente perché non riposano abbastanza e questo sentirsi stanchi può aggiungersi al sentimento di depressione. Inoltre un compagno di battaglia dei caregiver è la malattia, nel senso che nell'impegno all'assistenza lo stress e la fatica fanno aumentare il rischio di malattia.

È quindi necessario per i caregiver proteggere la propria energia anche perché il lavoro di assistenza non ha al suo interno "fonti di ricarica"; è possibile difendere l'energia alleggerendo i carichi oggettivi e soggettivi e comunque considerare in ogni caso i propri limiti.

Capitolo 3

LA FAMIGLIA COME TARGET DI INTERVENTO

Ripercorrendo le varie esposizioni effettuate fino a questo momento, emerge che la famiglia, nonostante le trasformazioni demografiche e le modificazioni della sua struttura, rimane il principale supporto assistenziale per il paziente demente, sebbene ciò rappresenti un impegno estremamente consistente per le famiglie stesse. In Italia non esiste ancora, se non in misura molto marginale e circoscritta ad alcune aree territoriali specifiche, una rete di servizi di sostegno a queste tipologie di famiglie.

Succede così che le famiglie si ritrovano spesso abbandonate a se stesse. Il nucleo familiare deve essere considerato come target d'intervento da parte del sistema assistenziale ed essere riconosciuto come soggetto da potenziare e valorizzare.

Costruire un processo di aiuto (con interventi diretti ed indiretti con l'utente), ha valore e promuove cambiamento solo se si riconosce all'utente una personale competenza nella soluzione del problema, rendendolo così partecipe e protagonista.

I gruppi di sostegno

I gruppi di sostegno hanno cominciato ad operare da alcuni anni con lo scopo di rispondere alle esigenze delle famiglie alzheimeriane di ricevere maggiori informazioni sulla patologia. Infatti, gli incontri effettuati da tali gruppi hanno come finalità principali l'aumento della comprensione della malattia di Alzheimer e dei sentimenti provati dai familiari, nonché l'aiuto per superare le difficoltà nei problemi pratici delle attività quotidiane.

Essi sono piccoli gruppi (otto, al massimo dieci familiari) che attuano gli incontri ogni 2-4 settimane, per un ciclo di incontri guidati da uno o due conduttori, i quali hanno il compito di stimolare, regolare ed indirizzare ogni seduta. I gruppi di sostegno non sono né gruppi di terapia né gruppi di auto-aiuto, ma sono gruppi che affrontano temi specifici legati al caregiving della malattia di Alzheimer. Infatti, il loro obiettivo è di "curare chi cura", allentando l'isolamento e lo stress cui sono sottoposti.

Inoltre, i familiari trovano amicizia, solidarietà e condivisione dei problemi e questo risulta un grande sostegno per affrontare le varie fasi della malattia: accettazione e comprensione della malattia e della modificazione dei ruoli, l'elaborazione del lutto, l'analisi del senso di colpa, delle motivazioni e delle scelte.

I gruppi di mutuo aiuto

Una modalità di sostegno alla famiglia alzheimeriana nell'ambito della community care è proprio il gruppo di mutuo aiuto tra familiari (gruppi di self-help).

I protagonisti del self-help sono le persone che vivono una difficoltà e che cercano da se stessi, attivandosi direttamente ed in prima persona, di "aiutarsi", di fronteggiare al meglio le situazioni della propria esistenza, di autodeterminarla, di umanizzare l'assistenza sanitaria portandola il più vicino possibile alla realtà dei bisogni, che loro conoscono perfettamente, vivendola dall'interno.

Un gruppo di mutuo aiuto rappresenta per la famiglia un nuova rete di relazioni, vissute con persone "della stessa categoria" che ha l'obiettivo generale di produrre autopromozione, crescita e benessere personale e familiare.

Nel processo di aiuto reciproco la difficoltà può significare empatia emozionale, senso di comprensione, di vicinanza, ma anche consiglio diretto, suggerimento.

L'interruzione temporanea dell'assistenza

Una delle possibili alternative da proporre al caregiver ed alla sua famiglia, può essere l'interruzione (temporanea o definitiva) dell'assistenza.

Sapendo, infatti, che il benessere della persona malata dipende direttamente dal benessere di chi lo assiste, è importante per il caregiver concedersi momenti di pausa dell'attività di cura. In molti Paesi si sta diffondendo la possibilità di ricoveri di breve durata in case di riposo, in pensionati, in residenza protette o in altre strutture residenziali. Sono ricoveri della durata di un weekend, una settimana o poche settimane, che permettono al caregiver di riposarsi.

In realtà, in Italia, il concetto di RESPITE CARE di breve durata non è ancora familiare, anche perché è un servizio non ancora preso in considerazione dalle politiche sanitarie e sociali, gli stessi familiari presentano, a volte, atteggiamenti diffidenti nei confronti dei ricoveri brevi

Capitolo 4

L' ASSOCIAZIONE ALZHEIMER

Le famiglie per svolgere l'attività di cura ed assistenza ai propri congiunti necessitano di reti di sostegno. Per quanto riguarda la parte assistenziale, questa rete dovrebbe rientrare tra i compiti dell'assistenza domiciliare integrata attivata dalle ASL, su input regionale, o sull'eventuale ospedalizzazione domiciliare.

Nella relativa carenza delle Istituzioni, i familiari possono contare sulle attività di sostegno espresse dalle associazioni di volontariato che si dedicano a questa malattia.

Le Associazioni Alzheimer sono nate negli anni '80 in molti Paesi del mondo. Hanno sezioni in molte città ed una rete nazionale di gruppi di sostegno alle famiglie. Forniscono materiale educativo per i caregivers ed operatori professionali, patrocinano la ricerca ed i servizi a livello regionale e statale; inoltre finanziano la ricerca sulle cause, la prevenzione e la cura di questa malattia.

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER D'ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale di volontariato senza fini di lucro dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, sulla cura e sull'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia legislativa sia amministrativa. Formata in prevalenza da familiari di malati, la Federazione è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer in Italia.

Essa, opera a due livelli: in sede nazionale attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati, in sede internazionale attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale. Riunisce e coordina 46 associazioni che si occupano della malattia di Alzheimer e ha l'obiettivo di creare di una rete nazionale di aiuto ai malati ed ai loro familiari.

È rappresentante per l'Italia dell' Alzheimer's Disease International (A.D.I.) e fa parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), della Federazione Italiana

delle Associazioni Neurologiche (FIAN), del Comitato Editoriale del settimanale VITA.

La Federazione Alzheimer Italia, nel suo agire quotidiano, è impegnata a sostenere il principio che deve essere fatto ogni sforzo, deve essere utilizzata ogni risorsa umana ed economica, per poter assicurare ai malati e ai loro familiari una qualità di vita molto più che accettabile.

Gli obiettivi sono:

- **Informare e sensibilizzare**

Sollecitando l'attenzione delle Istituzioni, del mondo della medicina, delle aziende e della popolazione in generale sulla malattia di Alzheimer.

- **Aiutare e sostenere**

I familiari e i malati di Alzheimer divenendone un punto di collegamento e coordinamento e fornendo loro servizi di supporto.

- **Rappresentare, tutelare, partecipare**

I diritti dei malati e dei loro familiari per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale e una migliore legislazione, partecipando alla programmazione della politica socio-sanitaria.

- **Promuovere**

La ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer.

- **Sviluppare**

Promuovendo la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace sul territorio

Il principio etico che guida la filosofia e le attività della Federazione è il riconoscimento ed il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione del malato di Alzheimer. Dignità e rispetto verso i malati e i loro familiari sono i valori di base che caratterizzano l'azione della Federazione Alzheimer Italia.

Insieme ad autonomia, indipendenza, trasparenza e integrità dell'agire sono gli elementi fondanti della responsabilità etica e sociale che da 15 anni guida la Federazione.

L' ASSOCIAZIONE ALZHEIMER BASILICATA

Nel panorama regionale, l'Associazione Alzheimer Basilicata tenta di fornire aiuto, sostegno e conforto alle famiglie lucane colpite dalla Malattia di Alzheimer attraverso azioni e iniziative rivolte ai familiari dei malati Alzheimer.

- Partecipa a convegni e conferenze sui vari aspetti medici, psicologici e assistenziali delle malattia di Alzheimer e di altre forme di demenza

- Diffonde informazioni sulla malattia attraverso i mezzi di comunicazione, tra cui pubblicazione di articoli e opuscoli.
- Organizza eventi e campagne di sensibilizzazione
- Offre sostegno alle famiglie attraverso il Centro Ascolto “Pronto Alzheimer” con le seguenti modalità:
 - Offre ai familiari la possibilità di parlare dei problemi vissuti quotidianamente, superando l’isolamento che si è venuto a creare negli anni a causa delle malattia;
 - Fornisce informazioni sulla malattia, sull’assistenza e sui servizi;
 - Aiuta i familiari ad individuare i problemi reali e possibili soluzioni, indirizzando a specifiche competenze;
 - Offre consulenza medica specialistica, per informazioni sulla malattia, sulla diagnosi, sulle terapie, sui disturbi del comportamento;
 - Offre informazioni sulle modalità di accesso ai servizi;
 - Offre consulenza su problematiche previdenziali e legali;
 - Offre consulenza psicologica.

Soprattutto grazie alla attività del **CENTRO ASCOLTO**, l’Associazione riesce ad esercitare una funzione di monitoraggio dei bisogni e delle problematiche delle famiglie e in una regione in cui la rete dei servizi non offre una trama ricca di possibilità di sostegno e intervento.

Tali bisogni sono eterogenei tra loro poiché riflettono le necessità e le difficoltà che emergono durante le diverse fasi della patologia. L’esperienza acquisita in questi anni, ci consente di formulare alcune ipotesi sulle necessità che, oggettivamente, i nuclei familiari interessati da malattie invalidanti come le demenze ritengono siano necessarie.

In uno scenario così eterogeneo di bisogni e di necessità, anche se varie sono le ipotesi progettuali che la nostra associazione riesce ad individuare, è prima di tutto ai familiari e ai caregiver, quotidianamente impegnati nel lavoro di cura e di assistenza, che rivolgiamo l’interesse e la nostra attenzione nell’organizzare azioni di intervento, di formazione e di prevenzione.

Nel tentativo di fornire un aiuto, di creare un luogo di incontro accogliente e confortevole dove fare recuperare ai familiari e ai malati una dimensione relazionale spesso scomparsa nel Settembre 2010 nasce a Potenza ad opera sempre dell’Associazione il primo **ALZHEIMER CAFFÈ** che fornisce un luogo di aggregazione sociale, incontro accogliente e confortevole dove familiari e pazienti possono incontrarsi e riallacciare i rapporti con l’esterno e venire fuori da quel senso di isolamento e di abbandono a cui spesso si arriva dopo anni di malattia.



Parte terza

***DIRITTI E TUTELA DELLE PERSONE AFFETTE DA
DEMENTIA E DEI LORO FAMILIARI***

Capitolo 1

LA MALATTIA DI ALZHEIMER INCAPACITÀ DI INTENDERE E DI VOLERE

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo irreversibile che distrugge in modo lento ma progressivo le cellule cerebrali.

Il malato, quindi, è destinato, attraverso il progredire della malattia, a diventare sempre più incapace di provvedere ai propri interessi. Giuridicamente parlando, diventa incapace di intendere e di volere. Tale incapacità si distingue in: incapacità naturale o incapacità legale.

Per incapacità naturale si intende la condizione di una persona che, per una qualsiasi ragione, non riesce a provvedere ai propri interessi, dai più semplici (pagamenti di bollette, operazioni bancarie, ecc.) ai più complessi (compravendite, redazione d'atti).

L'incapacità legale viene disposta su provvedimento dell'autorità giudiziaria.

INTERDIZIONE

I requisiti per l'interdizione prevedono che il soggetto debba essere affetto da una patologica alterazione psichica tale da renderlo del tutto incapace di provvedere ai propri interessi. Il giudice nomina un tutore che opera in nome e per conto del malato, compiendo tutti gli atti che il soggetto incapace avrebbe potuto compiere, esclusi quelli personalissimi, come il testamento e il matrimonio.

Il tutore compie gli atti in modo autonomo; deve chiedere l'autorizzazione al tribunale quando l'atto è di straordinaria amministrazione (es. la vendita di un immobile).

L'azione d'interdizione può essere promossa:

- dal diretto interessato
- dal coniuge
- dalla persona stabilmente convivente
- dai parenti entro il quarto grado (fratelli, sorelle, nonni, zii, cugini, purché maggiorenni)
- dagli affini entro il secondo grado (cognato)
- dal Pubblico Ministero, che riceve segnalazione dai Servizi Sociali

- da altre persone che siano a conoscenza di una situazione che rende necessaria la tutela

Compiti del tutore

Il tutore ha l'obbligo di redigere l'inventario di tutti i beni dell'interessato e di rendere conto del proprio operato al Giudice tutelare.

I principali compiti del tutore sono quindi:

- la cura della persona incapace (la cura degli interessi della persona: richiedere un servizio o una prestazione all'ente preposto, vigilare affinché questo servizio sia erogato correttamente);
- la rappresentanza negli atti civili e l'amministrazione dei beni dell'incapace;
- la redazione dell'inventario dei beni del tutelato (ricercare e verificare tutte le sostanze economiche di cui dispone il tutelato, ciò al fine di evitarne la dispersione);
- la redazione di un rendiconto annuale delle entrate e delle spese sostenute;
- la richiesta di autorizzazione al Giudice per i singoli atti di particolare rilevanza.

INABILITAZIONE

L' inabilitazione presuppone un'infermità di mente non talmente grave da dar luogo all'interdizione.

Mentre per l'interdizione si richiede l'incapacità di provvedere ai propri interessi in senso generale, per l'inabilitazione l'incapacità riguarda quasi esclusivamente gli interessi economici. L' inabilitazione viene generalmente promossa quando, in presenza di un'infermità mentale media, vi sia una positiva reazione ai trattamenti sanitari, che facciano presumere miglioramenti che escludano pericoli di gravi danni alla persona e al patrimonio. Il malato continua a svolgere tutti gli atti d' ordinaria amministrazione ma il giudice nomina un curatore che assiste il soggetto per gli atti di straordinaria amministrazione.

Sono atti d'ordinaria amministrazione quelli di gestione del patrimonio. Sono atti di straordinaria amministrazione quelli che dispongono del proprio patrimonio.

Ad esempio: la persona inabilitata, se è proprietaria di un appartamento concesso in affitto, può: riscuotere il canone, concludere un nuovo contratto di locazione. Per i suoi presupposti, l'istituto dell'inabilitazione sembra aver minor rilievo nei casi di malati di Alzheimer, dove la persona necessita di essere curata ed assistita non solo nei propri interessi patrimoniali, ma anche per le proprie esigenze fondamentali di vita.

N.B. Dopo l'introduzione dell'amministrazione di sostegno, tra l'altro, la figura dell'inabilitazione sembra aver perso la sua importanza.

AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO

La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno.

Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedano l'assistenza necessaria dell'amministratore e, in ogni caso, per gli atti necessari alle esigenze della propria vita quotidiana.

N.B. La finalità è quella di tutelare le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente e di limitare quindi il ricorso all'interdizione.

L'amministratore di sostegno viene nominato dal Giudice tutelare del luogo in cui il beneficiario ha la residenza o il domicilio, su ricorso del beneficiario medesimo ovvero del coniuge, della persona stabilmente convivente, dei parenti entro il quarto grado (fratelli, sorelle, nonni, zii, cugini, purché maggiorenni), degli affini entro il secondo grado (cognato), o del Pubblico Ministero.

I responsabili dei Servizi Sanitari e Sociali, direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, hanno peraltro uno specifico dovere di proposta del ricorso al Giudice tutelare se a conoscenza di fatti tali da renderne opportuna l'apertura del procedimento, o comunque di informazione al Pubblico Ministero.

Il Giudice tutelare provvede, entro 60 giorni dalla data di presentazione della richiesta, alla nomina dell'amministratore di sostegno con decreto motivato immediatamente esecutivo, dopo aver sentito personalmente la persona cui il procedimento si riferisce

Il decreto di nomina indica:

- la durata dell'incarico,
- gli atti che l'amministratore ha il potere di compiere,
- gli atti che il beneficiario può compiere da solo con l'assistenza dell'amministratore,
- i limiti anche periodici delle spese che l'amministratore di sostegno può effettuare con l'utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha la disponibilità,
- la periodicità con cui l'amministratore stesso deve riferire al giudice circa l'attività svolta e circa le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario.

Nella scelta dell' amministratore di sostegno, il Giudice tutelare preferirà il coniuge, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio, il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado.

La legge prevede inoltre che possano essere amministratori anche i legali rappresentanti delle fondazioni e le associazioni.

Non possono, invece, ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei Servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario. Nello svolgimento dei suoi compiti, l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e tempestivamente informarlo circa gli atti da compiere. Deve, altresì, informare il Giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario.

La legge stabilisce che, in ogni caso, il beneficiario può compiere da solo tutti gli atti "necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana"

Gli atti compiuti dall'amministratore di sostegno o dal beneficiario in violazione delle leggi o delle disposizioni contenute nel decreto di nomina, possono essere annullati entro cinque anni dal loro compimento

SOLUZIONI ALTERNATIVE

Nella fase iniziale della malattia, quando si presentano i primi problemi, può essere utile la co-intestazione del c/c bancario in modo che il familiare che cura possa disporre del denaro per l'assistenza.

Prima che la malattia diventi molto grave è bene che il malato conferisca ad una persona di fiducia la "Procura Generale".

La procura generale è un atto pubblico che si compie davanti ad un notaio, nel quale è bene specificare in modo dettagliato, tutti i poteri delegabili, compresi quelli di straordinaria amministrazione.

Il conferimento della procura generale non impedisce al malato di agire in proprio, quindi esiste il rischio che possa compiere atti pregiudizievoli economicamente per sé e per la propria famiglia.

Capitolo 2

INVALIDITÀ CIVILE ED INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

INVALIDITÀ CIVILE

Può presentare domanda di visita di accertamento di invalidità civile qualsiasi persona, maggiorenne o minore, che abbia una menomazione: sul piano anatomico, fisiologico, psicologico. La domanda deve essere presentata alla ASL competente per territorio, ossia quella di effettiva residenza dell'interessato.

Alla domanda va allegata:

- la certificazione medica, fatta dal medico curante, attestante la natura delle infermità invalidanti;
- eventuale altra documentazione medica di carattere clinico - sanitario, a sostegno di quanto attestato dal certificato medico.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento è una forma economica concessa agli invalidi civili al 100%,

Viene corrisposta in presenza di:

- Impossibilità a deambulare
- **Incapacità a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita**
- L'anziano non deve essere ricoverato in struttura a titolo completamente gratuito

Nella condizione di incapacità a compiere autonomamente gli atti di vita quotidiana si può collocare il malato di Alzheimer. La demenza, infatti, rende l'anziano incapace di compiere funzioni quali la nutrizione, la vestizione, l'igiene personale, senza un aiuto costante.

Nel caso di domanda intesa ad ottenere: l'Indennità di accompagnamento è necessario che le certificazioni mediche contengano le seguenti diciture:

- ***“persona che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita”***
- *oppure “persona impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore”.*

Il certificato medico dovrà mettere in evidenza le condizioni che limitano l'autonomia agli atti quotidiani della vita, dando risalto a quelle che causano l'incapacità al rapporto o con la realtà e alla possibilità di produrre danni per sé o per gli altri.

È inoltre indispensabile allegare al certificato medico la certificazione attestante la non autonomia.

Questa certificazione fornirà alla Commissione dati oggettivi sulla reale condizione cognitiva dell'anziano, meglio illustrandone la situazione.

Capitolo 3

LA LEGGE N. 104/1992

La legge n. 104/1992, è diretta ad assicurare la tutela delle persone disabili. Tale normativa, infatti, detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza delle persone handicappate.

La legge prevede che

- “È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.”
- La malattia di Alzheimer comporta una “minorazione progressiva” che determina un “processo di svantaggio sociale” e conseguentemente la persona che ne è affetta ha diritto alla tutela prevista dalla normativa.

Il riconoscimento spetterà alla Commissione medica.

In cosa consiste?

- Permessi di tre giorni al mese retribuiti per i parenti o affini entro il 3° grado (coniuge, fratello, nipote, zio, cognato); i tre giorni di permesso mensile, sono frazionabili anche ad ore.
- Diritto alla scelta della sede di lavoro più vicina per i parenti o affini entro il 3° grado.

Per usufruire dei permessi retribuiti non è richiesta la convivenza con il disabile, purché l'assistenza sia prestata in via esclusiva e continuativa. I requisiti della esclusività e della continuità devono sussistere contemporaneamente.

L'“esclusività” va intesa nel senso che il lavoratore richiedente deve essere l'unico soggetto che presta assistenza: il requisito non sussiste, quindi, se nel nucleo familiare del disabile vi sono altri familiari non lavoratori in grado di assisterlo o lavoratori che già beneficiano dei permessi per assisterlo.

La “continuità” consiste nell'effettiva assistenza del disabile per le sue necessità quotidiane. Se invece vi è convivenza tra il lavoratore richiedente e la persona disabile, deve essere dimostrata l'impossibilità per altri familiari maggiorenni conviventi non lavoratori o non studenti di prestare assistenza.

CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

approvata nel 1999

*dalle Assemblee Generali di Alzheimer's Disease International (A.D.I.),
Alzheimer Europe e Alzheimer Italia*

- Diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- Diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- Diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- Diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati con AD possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- Diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- Diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- Diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- Diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

Milano, luglio 1999

Inoltre il malato ha:

- Diritto ad ottenere anche nell'emergenza una competenza clinica adeguata alla sua malattia di base;
- Diritto a una via preferenziale data la sua fragilità;
- Diritto a trovare spazi adeguati e protetti affinché sia limitato il disorientamento;
- Diritto alla presenza costante del suo caregiver di riferimento;

- Diritto a un accompagnatore dedicato, nel percorso diagnostico-terapeutico ospedaliero;
- Diritto a una diagnostica approfondita e adeguata all'emergenza clinica nonostante la gravità della malattia di base;
- Diritto a essere compreso in tutte le manifestazioni sintomatologiche che lo hanno condotto al pronto soccorso, soprattutto considerando le sue difficoltà nel comunicare (in quanto affetto da demenza);
- Diritto a che tutti i medici si adeguino sia alla gravità dell'evento acuto sia alla sua incapacità di esprimersi;
- Diritto a una sanità integrata.

INDIRIZZI UTILI

Alzheimer Basilicata

Via Ciccotti 44 - 85100 Potenza

“Pronto Alzheimer” 0971. 446261 || 346. 9566077

www.alzheimerbasilicata.it || info@alzheimerbasilicata.it

<https://www.facebook.com/AlzheimerBasilicata>

Federazione Alzheimer Italia

tel. 02.809767 || fax 02.875781

e-mail: info@alzheimer.it

“Pronto Alzheimer” 02.809767

www.alzheimer.it || info@alzheimer.it

<https://www.facebook.com/alzheimer.it>

LETTURE UTILI

- Alzheimer senza paura. Manuale d' aiuto per i familiari: perché parlare, come parlare.
Pietro Vigorelli, Rizzoli Libri 2008
- La notte dell' assistenza
Belloi L. e Valmigli C.(a cura di) - Franco Angeli, Milano 2000
- Mnemosine. Esercizi per la memoria. Manuale per operatori e Manuale per familiari
Centro Donatori del Tempo, Quaia L.- Ediz. Nodo Libri, Como 2001
- Invecchiamento cerebrale, declino cognitivo, demenza: un continuum?
Mecocci P., Cherubini A., Senin U. - Critical Medicine Publishing, Roma 2002
- La sottoveste sopra la gonna
Bigatello G. - Marna Ed. - Barzago (LC) 2003
- L' altro volto della demenza
Cester A., De Vreese L.P. - Ed. Vega, Mareno di Piave (TV) 2003
- La conversazione possibile con il malato di Alzheimer
Vigorelli P. (a cura di) - Franco Angeli, Milano 2004
- Facciamo che eravamo
Roncaglia S. - Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2006
- Stare vicino a un malato di Alzheimer: dubbi, domande, possibili risposte
Gabelli C., Gollin D.(a cura di) - Il Poligrafo, Padova 2006
- Mia madre, la mia bambina

- Tahar Ben Jelloun - Giulio Einaudi editore, Torino 2006*
- La demenza di Alzheimer.
Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale
Passafiume D. e Di Giacomo D. (a cura di) - Franco Angeli, Milano 2006
 - Alzheimer e riabilitazione cognitiva.
Esercizi, attività e progetti per stimolare la memoria
Quaia L. - Carocci editore, Roma 2006
 - L' Azzurro dei giorni scuri
Maiorino M.G. - peQuod, Ancona 2006
 - La riabilitazione nella demenza grave. Manuale pratico per operatori e caregiver
Boccardi M. - Erickson, Gardolo TN, 2007
 - Invecchiamento cerebrale, demenze e malattia di Alzheimer.
Una guida informativa per i familiari e gli operatori
Carbone G. - Franco Angeli, Milano 2007
 - Arteterapia e Alzheimer
Salza C. - NodoLibri, Como 2007
 - Fino a quando le stelle
Genisi M. G. - Manni Editore, San Cesario di Lecce 2007
 - La maglia del nonno
Genisi M. G. - Bianco e Nero Edizioni, Roma 2012
 - Lo sconosciuto
Gardini N. - Sironi Editore 2007
 - Validation: il metodo Feil. Per comprendere ciò che i grandi anziani hanno nella mente e nel cuore
Feil N. - Minerva Edizioni, Bologna 2008
 - Papà mi portava in bicicletta. I quattro anni che hanno cambiato la mia vita
Valletti M. - The Boopen Editore, Pozzuoli 2008
 - Alzheimer senza paura
Vigorelli P. - Rizzoli, Pozzuoli 2008
 - Io non ricordo
Stefan Merril Block - Neri Pozza Editore, Vicenza 2008
 - Alzheimer: noi siamo grandi ma siamo piccoli
Rasori R. - Edizioni Lassù gli ultimi, Champorcher AO 2008
 - Ricordi di Alzheimer
Bertoni A. - Book Editore, 2008
 - In viaggio con Luigi. Come affrontare una metamorfosi
Gandolfi C., Bonati P.A. - Edizioni Diabasis, Reggio Emilia 2008

ALTRE LETTURE

- Martin Suter: *Come è piccolo il mondo*. Feltrinelli Editore.
L' elegante sessantenne Konrad Lang comincia a sragionare e a compiere azioni strane, finché un giorno dà fuoco ad una villa: è affetto dal morbo di Alzheimer. Martin Suter scrive un romanzo sul tema drammatico del morbo di Alzheimer, volgendo lo sguardo sulla buona società svizzero-tedesca.
- Mordecai Richler: *La versione di Barney*. Edizione Adelphy 2007.
Barney Panofsky è un anziano ebreo canadese (un pò matto...) che decide di scrivere un' autobiografia. Il romanzo è strutturato in tre parti, una per ciascuna delle tre mogli: la pittrice Clara, morta suicida a Parigi; la ciarlieria "seconda signora Panofsky", ricca ereditiera che Barney sposa senza convinzione e dalla quale divorzia; Miriam, il vero grande amore di Barney. Nel corso della stesura i ricordi di diventano progressivamente confusi, fino a quando non gli viene diagnosticata la malattia di Alzheimer. Le memorie di Barney vengono pubblicate postume dal figlio Michael con l' inserimento di note a piè di pagina (a correzione delle numerose sviste di Barney).
- Paco Roca: *Rughe*. Edizione Prospero's Books 2007.
Considerata una delle migliori opere fumettistiche 2007-2008. Emilio, l' anziano protagonista è ricoverato presso una famiglia che lo abbandona e sparisce dalla sua vista. Entrato in casa di cura Emilio tenta, assieme ai propri compagni, una lotta contro il tempo per tenere viva la memoria cercando di evitare di essere trasferito all' ultimo piano, quello dello stadio avanzato, ovvero, del non-ritorno. L' autore riesce a descrivere le diverse fasi della M. di Alzheimer con grande sensibilità ed espressività usando il fumetto come strumento di comunicazione. Paco coglie l' essenza della malattia raffigurandola mediante l' originale espediente delle "cartoline" che fuoriescono come ricordi impazziti, volando via dalla testa del protagonista.

Presso la sede dell' associazione è presente una biblioteca e una videoteca con i seguenti libri che possono essere consultati e visionati.

LIBRI

- Donatella Di Pietrantonio
Mia madre è un fiume
Gennaio 2011
- Arno Geiger
Il Vecchio re nel suo esilio
Editore: BOMPIANI 2012

- Alice Laplante
Non ricordo se ho ucciso
Fazi editore 2012
- Io madre di mia suocera
Vivere accanto a un malato di Alzheimer
Casa editrice: PAOLINE 2010
- Musicoterapia con il malato d'Alzheimer
Pierluigi Altea, Roberto Bellavigna, Roberto Carnaghi, Nicola Corti, Francesco Delicati, Giacomo Downie, Luca Pozzi e Lucia Corno
A cura di Associazione Alzheimer Italia e PAM
- La memoria del cuore. Storie di Alzheimer - un mistero privato
A cura dell'associazione Alzheimer Italia 1998

FILM

- La famiglia Savage
Un film di Tamara Jenkins. Con Laura Linney, Philip Seymour Hoffman, Philip Bosco, Peter Friedman, Gbenga Akinnagbe.
USA 2007.
- Away from her
Un film di Sarah Polley. Con Julie Christie, Michael Murphy, Gordon Pinsent, Stacey LaBerge, Olympia Dukakis, Deanna Dezmari, Alberta Watson.
Canada 2006
- Iris
Un film di Richard Eyre. Con Kate Winslet, Jim Broadbent, Hugh Bonneville, Judi Dench, Eleanor Bron
Gran Bretagna, USA 2001.
- "OGNI GIORNO"
Con Stefania Sandrelli e Carlo delle Piane. - 2008
Prodotto da SKY Cinema e Nuvola Film, con la collaborazione della Federazione Alzheimer Italia

SISTEMA SERVIZI CGIL

CGIL



**CENTRO AUTORIZZATO
DI ASSISTENZA FISCALE**

Assistenza fiscale

(730, Unico, SEE, RED/Icric, Successioni),
versamento dei tributi comunali, trasmissione all'INPS
dei modelli con cui si accerta il requisito reddituale
per prestazioni agli invalidi civili e per i titolari
di pensione sociale



Il Partner della CGIL

diritti misura e controllo del calcolo della pensione,
prestazioni per i diversamente abili, permessi di
soggiorno, accesso alle prestazioni del welfare,
congedi parentali

SPORTELLO COLF E BADANTI

per conoscere i diritti di colf e badanti, come essere
tutelati e avere maggiori informazioni. Per assistere le
famiglie che hanno necessità di assumere colf o badanti.

A POTENZA CI TROVI

In via Bertazzoni, 100
tel 0971 301111 - fax 0971 35110
spicgilpotenza@virgilio.it

INOLTRE PUOI TROVARCI NEI COMUNI DI

Rionero in Vulture, Melfi, Venosa, Potenza, Senise,
Lauria, Lagonegro, Villa D'Agri.

