



Dipartimento di Salute Mentale di Trieste



MANUALE PER ASSISTERE LE PERSONE CHE  
INVECCHIANO E HANNO BISOGNO D'AIUTO

# quando la memoria svanisce

SECONDA EDIZIONE



Dipartimento di Salute Mentale di Trieste



MANUALE PER ASSISTERE LE PERSONE CHE  
INVECCHIANO E HANNO BISOGNO D'AIUTO

# quando la memoria svanisce

SECONDA EDIZIONE

ASS n°1 Triestina  
Dipartimento di Salute Mentale di Trieste  
[www.triestesalutementale.it](http://www.triestesalutementale.it)

Seconda edizione 2008

**MANUALE PER ASSISTERE LE PERSONE CHE  
INVECCHIANO E HANNO BISOGNO D'AIUTO**

# **quando la memoria svanisce**

A cura di Carlotta Baldi, Luisa Besanzini, Daria  
Ghersetti, Cristina Suplina e Filomena Vella;  
coordinamento di Carlotta Baldi e Michela Rondi;  
supervisione di Peppe Dell'Acqua.

Un particolare ringraziamento  
va ad Ugo Pierri, per aver arricchito  
con i suoi disegni il volume.

Finito di stampare **Febbraio 2009**

Grafica e videoimpaginazione:  
Confini Impresa Sociale - Trieste

Stampa: **Stella Arti Grafiche**

Prefazione	5
Introduzione	7
<b>1. LA DEMENZA</b>	11
1. 1 Quante persone ne soffrono	11
1. 2 La demenza che cos'è?	13
1. 3 La Malattia di Alzheimer (AD)	14
1. 4 La Demenza Vascolare Ischemica (VD)	15
1. 5 La Demenza Fronto-Temporale	16
1. 6 La Demenza Corpi di Lewy (LBD)	17
<b>2. I MUTAMENTI NEL CORSO DEL TEMPO</b>	19
2. 1 prima fase: la memoria comincia a svanire (demenza lieve)	19
2. 1 seconda fase: non trova più la strada di casa e nemmeno quella della camera da letto (demenza moderata)	20
2. 1 terza fase: la memoria proprio non c'è. Il bisogno d'aiuto è totale (demenza grave)	22
<b>3. LA CONVIVENZA E LA RELAZIONE</b>	23
3. 1 Quando la memoria svanisce	23
3. 2 Quando il giorno diventa la notte e la cucina il tabaccaio	24
3. 3 Quando ti manca la parola e gli altri non vogliono proprio capire	25
3. 4 Quando mi sembra di non riconoscerti più	27
3. 5 Quando ti metti in testa di fare il galante con la barista	28
3. 6 Quando sei così triste e silenziosa	28
3. 7 Quando il tuo direttore si nasconde sotto al letto	29
3. 8 Quando la notte viene scambiata con il giorno	30
3. 9 Quando penso che tenevi tanto ai tuoi vestiti	32
3.10 Quando penso che ci tenevi tanto alla linea	34
3.11 Quando abbiamo messo un corrimano in corridoio	35
3.12 Quando abbiamo messo una luce notturna davanti alla toilette	37
3.13 Quando la nipotina vuole giocare con la nonna	38

<b>4. LA FATICA QUOTIDIANA</b>	41
4. 1 La fatica di oggi. ...e che sarà domani?	41
4. 2 E se arriva il momento della separazione	43
<b>5. COSA FARE, DOVE ANDARE</b>	47
5.1 Conoscere i servizi, chiedere aiuto: muoversi nel territorio	47
5.1.1 Risorse pubbliche	47
5.1.2 Risorse ed interventi legate all'area della domiciliarità	53
5.1.3 Punti unici integrati anziani	53
5.1.4 Servizi convenzionati del comune	54
5.1.5 Risorse ed interventi legati alla residenzialità	55
<b>6. GLI ASPETTI LEGALI: CHI RISCUOTE LA PENSIONE? CHI PAGA L'AFFITTO?</b>	57
6. 1 L'Amministrazione di sostegno al servizio dei soggetti svantaggiati	57
6. 2 L'interdizione e l'inabilitazione	60
<b>7. APPENDICE</b>	65
7.1 Servizi e risorse nell'assistenza al familiare con decadimento cognitivo	65
7.2 Risorse private	69
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	71
<b>INDIRIZZI UTILI</b>	72

## INFORMAZIONI ED USO DEL MANUALE

La prima versione di questo scritto è stata prodotta nel corso del Programma Ministeriale di Ricerca ed Intervento *“Può una rete basata sul sostegno ai caregivers ridurre le conseguenze della malattia di Alzheimer?”*.

Responsabile del Progetto era il dott. Giuseppe Dell’Acqua, il coordinatore scientifico il dott. Paolo Da Col. Al Progetto collaborarono il dott. Corrado Crusiz, il dott. Cristiano Stea, la Clinica Psichiatrica Universitaria di Trieste, l’Associazione Goffredo De Banfield, un gruppo di Medici di Famiglia e la signora Michela Rondi con la funzione di coordinamento. Un notevole contributo arrivò da Andrea Carraro che ne fece oggetto di tesi di laurea. Il gruppo di ricerca intervento era costituito dalle dott.sse Luisa Besanzini, Daria Ghersetti, Martina Spallino e Cristina Suplina.

Per la stesura di questo manuale è stato utilizzato del materiale tratto da diverse fonti: testi della biblioteca, materiale prodotto durante il Corso Sperimentale per operatori e dalle nostre esperienze inerenti la ricerca - intervento svolta nell’ambito dei Distretti Sanitari. Nel corso di questi anni il manuale è stato ampiamente distribuito e utilizzato. Molti familiari, caregivers e operatori ce lo hanno richiesto; per questo abbiamo pensato ad una riedizione che si è arricchita delle esperienze pratiche di questi anni.

La nuova edizione è stata coordinata e curata dalla dott.ssa Carlotta Baldi, psichiatra del Dipartimento di Salute Mentale, dalle psicologhe e counsellor dei Distretti Sanitari: Luisa Besanzini, Daria Ghersetti, Filomena Vella e Cristina Suplina. Supervisore il dott. Peppe Dell’Acqua. Il manuale può essere letto completamente oppure, avvalendosi dell’indice, si possono consultare gli argomenti che attirano di più la curiosità del lettore.

Ogni argomento sarà trattato in modo semplice e conciso e sarà seguito da una lista di consigli pratici.





**“Si può con una rete centrata sul sostegno ai caregivers ridurre le conseguenze della malattia di Alzheimer?”**

Il termine “caregiver” è stato usato nell’ambito di questa ricerca in quanto indica colui o colei che si occupa e si cura della persona affetta da una qualche malattia (dall’inglese “to care” prendersi cura).

Questo scritto non ha l’intenzione di trattare l’argomento nella sua complessità scientifica, ma ha lo scopo di fornire informazioni semplici e di facile impiego a coloro i quali hanno vicino una persona cara portatrice da demenza, e sono quindi fortemente motivati ad assisterla nel miglior modo possibile.

Chi si occupa in prima persona dell’assistenza dovrà adattarsi ad una particolare situazione: è opportuno che il carer segua l’evoluzione della malattia in modo da poter adattare ad essa il proprio atteggiamento ed il tipo di assistenza.

Le persone con questa problematica si trovano ad affrontare quotidianamente un elevato carico assistenziale sia oggettivo che soggettivo. Il tempo dedicato all’assistenza tende ad aumentare, riducendo così le relazioni sociali, familiari e la possibilità di coltivare appieno i propri interessi. Le difficoltà lavorative ed economiche che spesso compaiono in queste situazioni tendono ad accrescere un sentimento d’impotenza e di perdita di speranza. Una sensazione di fatica e stanchezza può appesantire la vita quotidiana fino alla comparsa di sintomi ansiosi, depressivi e psicosomatici (gastriti, tachicardie, dolori muscolari, ...). Si può far strada un sentimento di colpa ed inadeguatezza che accresce l’isolamento e riduce la capacità di far fronte agli impegni quotidiani. Il persistere della situazione di carico e la mancanza di speranza, possono condurre ad una reazione di fuga, di negazione del problema che certamente sono poco di aiuto .

I suggerimenti contenuti in questo piccolo manuale possono aiutare ad uscire dal circolo vizioso dell’impotenza di tutta questa situazione. Nel 2005 si concluse la ricerca ministeriale in base al DL 229/99, “Si

può con una rete centrata sul sostegno ai caregivers ridurre le conseguenze della malattia di Alzheimer?”. In questi anni il DSM e i Distretti

**Il tempo dedicato all'assistenza tende ad aumentare riducendo le relazioni sociali, familiari e la possibilità di coltivare appieno i propri interessi.**

Sanitari stanno sviluppando interventi e pratiche integrate sempre più attente ai bisogni assistenziali.

L'obiettivo di questa seconda edizione è di fornire ulteriori informazioni capaci di valorizzare la risorsa famiglia quale elemento centrale di supporto della rete di sostegno relazionale.

Il caregiver deve essere informato, accolto, affiancato in quanto costituisce il sistema di sostegno relazionale affettivo dell'anziano e può influenzare il decorso della malattia (ad es. rallentando il decadimento cognitivo e cercando quando possibile di individuare soluzioni alternative all'istituzionalizzazione).

La metodologia del sostegno fa riferimento al modello “family stress and coping theory” (dall'inglese to cope with, affrontare, ove si focalizza l'attenzione sui processi di adattamento che il sistema familiare deve attivare per far fronte agli elementi destabilizzanti. La teoria sostiene che l'offerta di risorse limitate aggiuntive ad opera di enti e servizi, alle risorse che la famiglia già possiede, che vanno valorizzate, possono migliorare le relazioni e la qualità di vita, rendendo più sopportabile nel tempo il carico.

Inoltre, è stato dimostrato che fornire informazioni sia sulla consistenza della malattia che sui servizi accessibili e fruibili dà possibilità di costruire “senso” (sense making) ad una situazione stressante, che alla sua insorgenza, appare inaffrontabile ed incomprensibile. Infine è provato che un sistema d'accoglienza/ascolto del carer determina, anche soltanto con l'ascolto, la percezione che i servizi esistono, che aiutano, che sono efficaci. Questa percezione sostiene la possibilità di alleanze ed aggiunge valore a tutti gli interventi necessari. L'obiettivo di un centro di ascolto è quello di creare un'interazione virtuosa famiglia-servizi che al cambiare della domanda (gravità della malattia, situazioni nuove ecc.), stimoli i servizi e gli operatori ad adeguarsi con l'obiettivo di definire programmi veramente personalizzati.

L'obiettivo del progetto è quello di verificare se l'ottimizzazione e la messa in rete di servizi centrati sui caregiver, coinvolti in un'intensa formazione finalizzata alla riduzione del carico oggettivo e soggettivo, possa ridurre le conseguenze della Malattia di Alzheimer sulla relazione/qualità di vita.

Si vuole inoltre rendere partecipi tutti gli attori del processo per evitare o ritardare l'istituzionalizzazione ed eliminare pratiche assistenziali prive d'efficacia.

Attualmente la demenza è definita come una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento. Il quadro clinico non implica una specifica causa; numerosi processi patologici, infatti, possono portare ad un quadro di demenza.

**...è opportuno  
che il carer segua  
l'evoluzione della  
malattia in modo da  
adattare il proprio  
atteggiamento ed il  
tipo di assistenza.**

La diagnosi di demenza è il risultato di uno scrupoloso ed approfondito processo valutativo che porta alla esclusione delle altre possibili cause di decadimento cognitivo. Una diagnosi differenziale è premessa necessaria per l'impostazione di interventi socio assistenziali ed eventuali terapie

Infatti una accurata valutazione, la programmazione di interventi socio-terapeutici e di sostegno aiuteranno i familiari nel percorso e nel carico che li attende.



*“Pensiero, io non ho più parole.  
Ma che cosa sei in sostanza?  
Qualcosa che lacrima a volte,  
e che a volte dà luce.  
Pensiero, dove hai le radici?”*

Alda Merini

## 1. La demenza

### 1.1 QUANTE PERSONE ne soffrono

Le condizioni nelle quali si manifesta una compromissione delle funzioni cognitive sono relativamente frequenti tra le persone anziane:

possono manifestarsi in modo improvviso nel corso di malattie acute, o per l'uso di farmaci o per cause ambientali, oppure essere associate a disordini affettivi e psicosi.

Quando la perdita delle funzioni cognitive coinvolge la memoria e le altre funzioni (parlare, muoversi, pensare e ragionare, riconoscere ed orientarsi) ed è così severa da interferire in modo significativo con le attività lavorative, sociali, relazionali e con la qualità della vita in presenza di un normale stato di coscienza, si può parlare di demenza.

Le demenze rappresentano la quarta causa di morte negli ultrasessantacinquenni dei paesi occidentali. La prevalenza della malattia aumenta con l'età, ed è maggiore nel sesso femminile, soprattutto per la Malattia di Alzheimer.

I dati del Progetto Finalizzato Invecchiamento del CNR recentemente conclusosi indicano prevalenze per il nostro Paese in linea con quanto atteso sulla base dei dati della letteratura internazionale. Meno dell'1% degli individui al di sotto dei 65 anni ne risulta affetto, mentre colpisce il 5.3% dei maschi ed il 7.2% delle femmine dopo i sessantacinque anni. Con l'età vi è un aumento quasi esponenziale della prevalenza, che passa dall'1.2% tra i 65 e i 69 anni a 3.5% fra 70 e 74 anni, fino a superare il 20% fra 80 e 84 anni. In Italia è stato calcolato che ogni anno su 1.000 abitanti di età superiore a 65 anni vengono diagnosticati quasi 12 nuovi casi (questo cor-



risponde a circa 96.000 nuovi casi di demenza ogni anno). Con il crescere dell'età si passa da 4,1 casi su 1.000 abitanti per le età fra 65 e 69 anni a 29,9 nuovi casi in età comprese fra 80 e 84 anni.

Incidenza della demenza (1.000/anno) nella popolazione italiana, per sesso e classe di età (Dati CNR-PF Invecchiamento).

Età	Maschi	Femmine	Totale
65-69	4.1	3.8	4.0
70-74	5.8	9.9	7.7
75-79	13.7	21.6	17.4
80-84	32.1	27.3	29.9
Totale	10.3	13.3	11.9

## 1. 2 LA DEMENZA che cos'è?

La demenza è una sindrome cerebrale degenerativa progressiva che colpisce la memoria, il pensiero, il comportamento e le emozioni. Si manifesta con un'incompetenza a far fronte alle esigenze comuni e mutevoli della vita quotidiana e provoca una diminuzione della capacità di mantenimento della vita di relazione.

A seconda delle cause vi sono vari tipi di demenze:

- malattia di Alzheimer (AD)
- demenza vascolare ischemica o multi-infartuale (VD)
- demenza mista vascolare + malattia di Alzheimer (MID)
- demenza fronto-temporale
- malattia da corpi di Levy (LBD)
- corea di Huntington, malattia di Creutzfeld-Jacob, malattia di Parkinson, AIDS, demenza correlata ad alcool, malattia di Binswanger, idrocefalo normoteso.

In questa sede verranno approfondite le prime quattro, ciò significa che le altre condizioni, alcune delle quali trattabili, rappresentano solo una piccola parte delle cause di demenza.

Prevalenza della demenza e delle sue forme principali (Malattia di Alzheimer e Demenza Vascolare) nella popolazione italiana, per sesso e classe di età (Dati CNR-PF Invecchiamento).

Età	Demenza			Tipo Alzheimer			Tipo Vascolare		
	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale
65-69	1.0	1.3	1.2	0.4	0.7	0.6	0.4	0.4	0.4
70-74	2.3	4.6	3.5	0.8	2.4	1.7	0.8	0.7	0.8
75-79	9.5	8.8	9.0	2.8	4.3	3.6	2.8	1.5	2.0
80-84	18.5	22.7	21.1	5.7	9.0	7.7	3.7	5.0	4.5
Totale	5.3	7.2	6.4	1.7	3.2	2.5	1.4	1.5	1.4

#### Frequenza delle varie forme di demenza

Demenza di Alzheimer	50-60%
Demenza vascolare	10-20%
Demenza a corpi di Lewy	7-25%
Malattia di Pick e demenza fronto-temporale	2-9%
Demenza mista (malattia di Alzheimer + demenza vascolare)	5-15%
Demenze reversibili	5-20%

La malattia di Alzheimer è la causa più frequente della demenza (50-60% dei casi), il 10-20% è su base vascolare; nel 15% circa dei casi la forma degenerativa e quella vascolare coesistono; forme relativamente più rare di demenza, quali la malattia a corpi di Lewy e la demenza di Pick, hanno frequenze stimate in modo abbastanza diverso nei vari studi disponibili. Il 5-20% delle demenze è secondario a patologie potenzialmente reversibili. Molte altre condizioni possono manifestarsi con il quadro clinico della demenza.

Si calcola che la prevalenza di demenza negli istituti per non autosufficienti vari dal 15 fino al 60%. In ogni caso, prima ancora di un trattamento farmacologico, è importante intervenire sulla qualità della vita del paziente cercando di rimuovere tutte le condizioni che possono acuirne lo stato di depressione e di disturbo psichico. L'OMS, molti medici e le associazioni dei malati concordano infatti sul fatto che l'effetto principale delle demenze, prima ancora che neurologico, sia quello di alterare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

### 1.3 LA MALATTIA di Alzheimer (AD)

Si tratta di un processo degenerativo cerebrale che provoca un declino progressivo e globale delle funzioni intellettive associato ad un deterioramento della personalità e della vita di relazione.

Progressivamente viene perduta l'autonomia nell'esecuzione degli atti quotidiani della vita e diventa completamente dipendente dagli altri.

Colpisce ciascuna persona in modo differente, il suo impatto dipende dalle caratteristiche individuali preesistenti, come la personalità, le condizioni fisiche e lo stile di vita della persona.



Attualmente la causa è sconosciuta e non esiste un trattamento curativo, tuttavia si stanno conducendo ricerche per preparare dei farmaci in grado di ridurre i sintomi. Allo stato attuale i farmaci disponibili come i cosiddetti anticolinesterasici, si sono rivelati inefficaci ed inutilmente costosi.

È importante fare una diagnosi attraverso un'accurata raccolta della storia dei problemi manifestati dalla persona, basata sulle informazioni fornite dai familiari, insieme con un esame fisico e psichico per escludere altre condizioni o malattie che causano perdita di memoria.

Una diagnosi precoce è utile, al fine di consentire al familiare di essere meglio preparato a far fronte alla malattia e di sapere che cosa ci si può aspettare.

Per comprendere meglio l'evoluzione della malattia, è uso comune distinguerla in tre fasi con lo scopo di guidare il carer verso una pianificazione dei bisogni assistenziali futuri.

#### 1.4 **LA DEMENZA** **vascolare ischemica (VD)**

La demenza associata a malattia cerebro-vascolare ha creato le maggiori difficoltà di definizione, di diagnosi e di classificazione, che hanno notevolmente rallentato la ricerca scientifica sulla demenza vascolare. Studi epidemiologici hanno dimostrato che l'incidenza della demenza vascolare aumenta con l'età, passando dall'1,5% fra 75 e 79 anni a oltre il 16% dopo gli 80 anni.

La prevenzione sembra per questa patologia particolarmente importante, poiché il ruolo dei fattori di rischio nell'infarto cerebrale coinvolti nell'insorgenza della demenza vascolare è abbastanza chiaro. Per questo è più che opportuno prendere precauzioni per prevenire alcuni incidenti vascolari (per es. ictus) a livello cerebrale.

Infatti è molto importante tenere presente i maggiori fattori di rischio di ictus e quindi di demenza: età, familiarità, storia di pregressi TIA, anomalie del ritmo cardiaco, ipertensione, diabete mellito, alti livelli di colesterolo, fumo di sigaretta, esagerato utilizzo di alcool. Alcuni di questi fattori di rischio, come l'età e la familiarità, sono evidentemente

non controllabili, altri invece sono almeno in parte controllabili.

I requisiti di base per poter porre la diagnosi di demenza vascolare sono:

- presenza di disturbi cognitivi (attenzione, disturbi della memoria etc.);
- evidenza di malattia cerebrovascolare dimostrata o dalla storia del paziente, o dall'esame clinico, o dalle immagini radiologiche cerebrali.

Si sviluppa in seguito ad una scarsa irrorazione sanguigna in piccole aree del cervello che di conseguenza non funzionano più. Le cause di questi infarti multipli sono da attribuire ad elevata pressione sanguigna o alla formazione di trombi.

L'esordio può essere graduale o anche improvviso: infatti, possono verificarsi molti infarti a livello cerebrale prima che appaiano dei sintomi. Questi infarti possono danneggiare aree del cervello responsabili di una funzione specifica oppure produrre dei sintomi generalizzati di demenza.

Il primo sintomo che appare è di solito rappresentato dalla perdita della memoria dei fatti recenti; successivamente viene perduto un numero sempre più crescente di abilità, in concomitanza al verificarsi di piccoli infarti a livello cerebrale. La malattia si evolve alternando deterioramento, stabilizzazione e per fino brevi miglioramenti, seguiti da ulteriori peggioramenti.

Come risultato di ciò, la VD può apparire simile alla AD, tuttavia negli stadi precoci della malattia vi è un maggior grado di consapevolezza e una relativa conservazione della personalità del malato.

## 1. 5 LA DEMENZA fronto-temporale

Una forma di demenza di recente caratterizzazione è la *demenza fronto-temporale*, che è relativamente frequente (5-14% di tutte le demenze secondo alcune casistiche). Il quadro clinico, le caratteristiche neuropatologiche e la stessa nosologia sono ancora poco chiare, anche se sono ora disponibili criteri diagnostici, clinici ed istologici più rigorosi. La demenza fronto-temporale si caratterizza dal punto di vista clinico per precoci disturbi comportamentali (disinibizione, perdita del controllo sociale, iperoralità, stereotipia), alterazioni dell'affettività (apa-

tia, disinteresse, ipocondria, somatizzazioni) e precoci disturbi del linguaggio (monotonia, ecolalia, perseverazioni). Carattere clinico fondamentale che distingue la demenza fronto-temporale dall'AD è la relativa conservazione delle facoltà mnestiche e della prassia. Molto più utile, da un punto di vista diagnostico, è la valutazione dello stato funzionale, che permette di valutare in modo "ecologico" le funzioni cognitive. Questi pazienti, infatti, mantengono un livello funzionale, anche per compiti complessi, inaspettato per il grado di demenza.

### 1. 6 LA DEMENZA a corpi di Lewy (LBD)

Negli anni più recenti numerose osservazioni hanno indicato nella demenza a corpi di Lewy (LBD) la condizione responsabile del 15-25% delle demenze, seconda quindi solo alla malattia di Alzheimer.

Dal punto di vista clinico la LBD è caratterizzata da parkinsonismo e declino cognitivo con sintomi psicotici. I disturbi dell'attenzione, di critica e di giudizio e i deficit visuo-spaziali sono spesso sintomi d'esordio della malattia e ricordano il quadro cognitivo del Parkinson-demenza. I deficit cognitivi e lo stato di veglia seguono un andamento fluttuante così come le allucinazioni che sono tipicamente visive e ben strutturate. La fluttuazione dei disturbi (sia cognitivi sia dello stato di veglia), la presenza di allucinazioni visive ben strutturate, i segni extra-piramidali e le frequenti cadute, costituiscono gli elementi cardine per differenziare la LBD dalla Malattia di Alzheimer e dalle altre demenze.





*“Ogni persona è un abisso, vengono le vertigini a guardarci dentro”*  
dal film “La tigre e la neve”

## 2. I mutamenti nel corso del tempo

La demenza, e l'Alzheimer in particolare, hanno una durata mediamente di 8-10 anni. Sebbene si possa suddividere il decorso della malattia in tre fasi, ogni persona presenta una certa variabilità e pertanto la suddivisione della demenza in fasi (stadi clinici) è certamente utile, ma non può essere assunta come modello rigido e stereotipato dell'evoluzione dei sintomi della malattia.

### 2.1 PRIMA FASE:

#### **la memoria comincia a svanire (demenza lieve)**

Il primo sintomo della demenza è generalmente una lieve perdita della memoria, che, in particolare nell'Alzheimer, progredisce gradualmente. La perdita della memoria tende ad essere più marcata per gli eventi recenti: la persona diviene ripetitiva, tende a perdersi in ambienti nuovi, dimentica gli impegni, può essere disorientata nel tempo.

Si manifestano inoltre altre alterazioni:

- emerge una progressiva incapacità a svolgere compiti prima familiari (come per esempio prendersi cura della casa, fare la spesa, etc.)
- il pensiero risulta impoverito, con ridotta capacità di ragionamento logico e concettualizzazione; la capacità di giudizio diminuisce spesso precocemente, può esserci di conseguenza un abbassamento del rendimento lavorativo e può manifestarsi incapacità di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari
- fragilità emotiva e sbalzi d'umore
- può comparire apatia: si perde interesse per l'ambiente e per gli altri, richiudendosi in se stessi.
- possono risultare esagerati i caratteri della personalità che esistevano prima della malattia, come atteggiamenti ossessivi o compulsivi,

aggressività, paranoia. In altri casi, vi è invece un mutamento della personalità, per cui soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili ed a volte anche molto reattivi fino ad usare le mani. Questa fase della malattia è più facilmente evidenziata in persone giovani o che svolgono ancora attività lavorative o professionali; può invece sfuggire negli anziani o in chi non svolge compiti impegnativi da un punto di vista intellettuale.

- in alcuni casi la malattia si manifesta con una difficoltà nel linguaggio (afasia, con difficoltà a dire i nomi delle parole, anche le più semplici) o con difficoltà visuo-spaziali (difficoltà ad orientarsi).
- può comparire precocemente un'aprassia, cioè un disturbo che si manifesta in particolare con difficoltà nell'uso di strumenti o dell'abbigliamento.

In questa fase è necessaria la gestione da parte della famiglia che può essere la prima a notare comportamenti "strani".

Questi sintomi sono spesso sottovalutati e diagnosticati non correttamente come espressione della vecchiaia o come normali componenti del processo d'invecchiamento.

## 2. 2 **SECONDA FASE:**

### **non trova più la strada di casa e nemmeno quella della camera da letto (demenza moderata)**

È caratterizzata da un deterioramento intellettuale che dimostra chiaramente l'esistenza di un grave problema, non più attribuibile al normale invecchiamento.

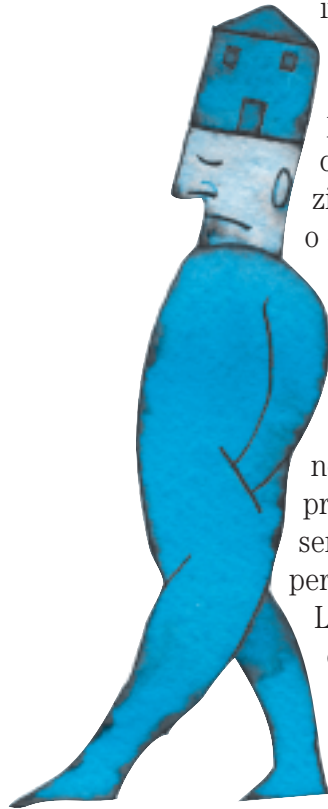
In questo stadio intermedio della malattia la persona diviene incapace di apprendere nuove informazioni, spesso si perde, anche in ambienti a lui familiari; la memoria remota è compromessa, anche se non totalmente persa. Il paziente è a rischio di cadute, può richiedere assistenza nelle attività di base della vita quotidiana; generalmente è in grado di deambulare autonomamente. Il comportamento risulta ulteriormente compromesso. Normalmente si manifesta un completo disorientamento spazio-temporale. La persona può non essere più in grado di

cucinare, di fare la spesa, di pulire la casa e di badare a se stessa, non è più in grado di vivere da sola senza difficoltà e necessita di assistenza per l'igiene personale e per vestirsi. Si aggravano i disturbi del linguaggio e della memoria in particolare riguardo eventi recenti o nomi delle persone, questi infatti vengono confusi o dimenticati; è anche per questo motivo che vengono poste domande in maniera ripetitiva. Possono insorgere disturbi comportamentali quali aggressività, agitazione, nervosismo, scatti d'ira, ansia e apatia, comportamenti strani o imbarazzanti. Può insorgere vagabondaggio (wandering): la persona si può perdere nel suo rione o sentirsi disorientato in casa. Possono comparire disturbi del sonno (insonnia, alterazione del ritmo sonno-veglia). Possono presentarsi allucinazioni o deliri.

È questo lo stadio più difficile e faticoso per i familiari. Chi assiste deve impegnarsi al massimo ad affrontare i problemi, sia quelli posti dalla persona sia quelli vissuti dai suoi familiari a livello emozionale e personale.

La famiglia in questa fase si rende conto che il proprio caro non è più lo stesso: non lo riconosce più, anche se lui è ancora presente. Questa difficile presa di coscienza può provocare un senso di "perdita in vita" con cui la famiglia si troverà a convivere per molti anni.

La persona che assiste, può sentirsi più vicina al suo caro e più coinvolta nella sua vita di quanto lo fosse in precedenza; è fondamentale però che essa accetti che la vita quotidiana è cambiata e che le cose non saranno più com'erano prima.



### 2.3 TERZA FASE:

**la memoria proprio non c'è.  
Il bisogno d'aiuto è totale  
(demenza grave)**

Questa fase è caratterizzata da una totale dipendenza e inattività. Il disturbo della memoria diventa molto grave e le sue componenti fisiche diventano più evidenti; la memoria a breve e lungo termine è totalmente persa. Compare generalmente incontinenza urinaria e fecale. Nelle fasi avanzate della demenza il paziente è incapace di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana, vi sono grosse difficoltà a riconoscere parenti amici ed oggetti noti, difficoltà a capire o interpretare gli eventi, incapacità a riconoscere i percorsi interni alla propria abitazione, difficoltà a camminare e a spostarsi. Vi è inoltre una difficoltà ad alimentarsi e problemi di nutrizione, per cui può essere necessaria l'alimentazione artificiale (con sondino naso-gastrico generalmente). Il rischio di complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (polmoniti soprattutto), fratture e piaghe da decubito diviene elevato.

Nelle fasi terminali della demenza sono frequenti complicanze infettive, soprattutto broncopolmonari, che costituiscono la causa più frequente di morte.



*Vorrei sedermi vicino a te in silenzio,  
ma non ne ho il coraggio:  
temo che il mio cuore mi salga alle labbra.  
Ecco perché parlo stupidamente  
e nascondo il mio cuore dietro le parole...*  
R. Tagore

### 3. **la convivenza e la relazione**

In questo capitolo tratteremo gli aspetti principali riguardanti i cambiamenti causati dalla malattia e alcuni consigli pratici per affrontarli.

#### 3.1 **QUANDO la memoria svanisce**

La perdita progressiva della memoria è uno dei sintomi più comuni della demenza. In particolare tende ad essere più colpita la memoria dei fatti recenti, mentre la memoria a lungo termine (degli eventi passati e lontani nel tempo) resiste per molti anni. Le persone ricordano fatti avvenuti molti anni prima, ma non riescono a ricordare di aver fatto o meno la colazione.

Drammatica è la conseguenza: sorgono notevoli difficoltà nell'apprendimento e il deficit di memoria porta a ripetere continuamente domande ed attività già compiute.

L'insicurezza, la sensazione di perdita di controllo, la confusione, la frustrazione, l'umiliazione e la vergogna sono sentimenti che inducono la persona a nascondere la sua perdita di memoria, fino ad arrivare a colpevolizzare qualcun altro.

#### **Cosa fare**

- Mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante
- Tentare di distrarre la persona per evitare l'eccessiva ripetitività
- Non considerare i suoi comportamenti come rivolti contro di noi
- Evitare di sottolineare gli errori
- Utilizzare biglietti promemoria
- Costruire un ambiente adatto evitando inutili cambiamenti
- Creare una routine

- Cercare di rispondere senza insofferenza alle domande poste, tenendo a mente che realmente la persona si è dimenticata la risposta o non ricorda di avere già posto la domanda

### 3.2 QUANDO il giorno diventa la notte e la cucina il tabaccaio

Il disorientamento è una condizione in cui la persona affetta da demenza, non è in grado di fornire le coordinate temporali e/o spaziali nelle quali si trova.

Il primo sintomo a comparire è l'incapacità di orientarsi nel tempo e, solo successivamente, anche lo spazio diventa estraneo.

Può sembrare impossibile che una persona si perda nella propria casa e non riesca a trovare il percorso verso il bagno o la cucina.

In realtà si tratta di un comportamento assai comune se consideriamo le conseguenze della perdita della memoria.

Anche "l'orologio interno" che ci ricorda le cose da fare (ad es. quando è ora di mangiare o di dormire) tende a guastarsi. Il problema più grave non è quello di non sapere che ora è o quello di non riconoscere un luogo familiare, bensì l'ansia che da ciò deriva in quanto la giornata non è più strutturata.

#### Cosa fare

- Dare sicurezza aiutando la persona a capire il tempo (può non capire cosa significa alle cinque o fra dieci minuti)
- Installare grandi orologi, calendari con grosse cifre o utilizzare esempi basati sulla vita quotidiana (*"quando tutti hanno bevuto il caffè"* o *"quando la lavatrice ha finito il ciclo"*)
- Creare una routine (ridurre la possibilità di scelta per facilitare la gestione del quotidiano, stendere insieme un programma della giornata)
- Adattare l'ambiente ai bisogni e mantenerlo costante (disporre gli oggetti sempre nello stesso posto, applicare disegni, simboli o scritte sulle porte, sportelli ecc. indicanti il nome)
- È consigliabile l'impiego di un promemoria o di una lavagna per le



informazioni sulle cose da fare o da ricordare: questi strumenti devono però trovarsi sempre nello stesso posto ed essere visibili

- È utile fin dal risveglio ricordare alcune informazioni al (ad es. *“buon giorno sono Elisabetta tua moglie, oggi è martedì, siamo in autunno ed è una bella giornata”*)
- Non contrariare la persona nelle sue convinzioni sbagliate. È opportuno distrarre la sua attenzione cambiando argomento o ritornando eventualmente più tardi sulla correzione. È necessario essere cauti nel correggerla perché il venire continuamente contraddetta può accentuarne la confusione
- Assicurarsi che, quando esce, abbia con sé qualcosa che ne renda possibile l'identificazione, per esempio una copia della carta d'identità o più cartellini in tasca con nome, cognome, indirizzo e telefoni
- Approntare dei sistemi per garantire la sicurezza della propria abitazione ed impedire che possa lasciare la casa senza che lo si sappia per esempio dei campanelli sulla porta
- Quando il proprio caro viene ritrovato dopo essersi perso, evitare di mostrarsi arrabbiati e parlare con calma, comprensione e affetto
- Non ricorrere alla contenzione.

25

### 3.3 **QUANDO TI MANCA LA PAROLA e gli altri non vogliono proprio capire**

Le persone manifestano difficoltà di comunicazione che con il tempo, tendono a diventare sempre più gravi.

Il termine “afasia” viene spesso usato per indicare la difficoltà o la perdita della facoltà di capire il significato della lingua parlata e scritta, come conseguenza del deterioramento del corrispondente centro nervoso. La persona ascolta e legge ma non riesce a percepire i contenuti. Con il graduale peggioramento del linguaggio insorgono difficoltà di comunicazione che portano a frustrazione, confusione e rabbia.

La persona comincia ad usare un linguaggio meno complesso, frasi più corte, un vocabolario limitato, prende meno parte alla conversazione, si rinchiede progressivamente in se stesso fino al punto di smettere completamente di parlare.

### Cosa fare

Ai fini di mantenere la comunicazione il più possibile valida:

- Accertare l'integrità sensoriale - visiva - uditiva con una visita di controllo dall'oculista o dall'otorino
- Adattare il proprio stile di linguaggio
- Incoraggiare una conversazione sedendosi di fronte alla persona (senza insistere troppo)
- Assumere un atteggiamento calmo, paziente e non critico
- Evitare di porre l'accento sugli errori, piuttosto cercare di capire e di rispondere a ciò che secondo voi egli ha voluto dire ed a ciò che ha provato in quel momento
- Parlare lentamente, in modo dolce e calmo, conservando il contatto visivo il più a lungo possibile
- Cercare il contatto fisico perché può comunicargli molto e dargli un senso di sicurezza
- Introdurre l'argomento della vostra conversazione (ad es: *"voglio parlarti dei tuoi capelli"*) e non cambiarlo improvvisamente
- Usare frasi corte e parole semplici
- Usare nomi e cognomi piuttosto che pronomi personali (il nome proprio anziché *"lui"*)
- Ripetere un messaggio che non è stato capito esattamente, utilizzando sempre le stesse parole
- Accompagnare il linguaggio verbale con una gestualità coerente
- Usare frasi affermative e non interrogative o negative
- Fare in modo di non comunicare messaggi tra loro contrastanti
- Evitare di interrompere la persona quando parla, rispettare il suo tempo e i suoi ritmi
- Se è difficile capire quello che sta dicendo è opportuno non fingere di aver capito ma tentare di fargli ripetere ciò che ha detto (ad es: *"so che è difficile per te trovare le parole. Voglio capire quello che dici. Prendi tutto il tempo che ti serve e ci arriviamo assieme"*)
- Cercare di cogliere l'emozione che si nasconde dietro ciò che la persona dice e ripete, prestando attenzione soprattutto alle espressioni del viso

- È importante non trattare il vostro familiare come un bambino o in maniera troppo accondiscendente o, peggio ancora, parlare di lui come se fosse assente o non capisse più nulla

### 3.4 **QUANDO MI SEMBRA di non riconoscerti più**

Le demenze sono caratterizzate da un nucleo di disturbi secondari al deficit di memoria e alle altre funzioni intellettive (deficit cognitivi). A questi problemi si affiancano invariabilmente e con modalità diverse un'ampia gamma di sintomi definiti con il termine "disturbi comportamentali". Questi ultimi costituiscono un problema clinico di non semplice gestione, nonché una pesante fonte di stress e sovraccarico assistenziale per il carer.

Tra questi: comportamento aggressivo, agitazione e nervosismo, scatti d'ira: possono manifestarsi sia verbalmente che fisicamente; è importante ricordare che questi tipi di comportamento, sono dovuti alla caduta dei freni inibitori, fattore legato alla malattia ma soprattutto alla frustrazione, all'ansia o alla paura che derivano dalla condizione di perdita di memoria e di impossibilità ad esprimere i propri bisogni o a portare a termine un compito. È molto importante in questi casi tentare di risalire alla causa che ha scatenato tali reazioni e cercare di rimuoverla e aiutarla nel suo intento.

Anche persone con carattere molto dolce talvolta possono agire in maniera aggressiva; si tratta quindi di una naturale reazione difensiva contro la falsa percezione di un pericolo o di una minaccia.

#### **Cosa fare**

- Mantenere un atteggiamento calmo e rassicurante ma allo stesso tempo non impositivo (invece di dire "*adesso mettiti il cappotto*" possiamo dire "*Ecco il tuo cappotto. Lascia che ti aiuti ad indossarlo*")
- Cercare di distrarre la persona proponendo qualcosa da fare
- Creare un ambiente sicuro che garantisca libertà di movimento ma allo stesso tempo dei punti di riferimento facilmente individuabili
- Evitare gli atteggiamenti di sfida e di rimprovero (fare degli elogi per le cose giuste e non dei rimproveri per quelle sbagliate)

- È comunque utile individuare le cause, ovvero le circostanze in cui si manifestano dei comportamenti anomali, evitando il più possibile che si ricreino.

### 3.5 **QUANDO TI METTI IN TESTA di fare il galante con la barista**

Comportamenti strani e imbarazzanti tendono ad essere di più un problema per il carer che per la persona affetta da demenza. Colui che assiste deve essere in grado di gestire la situazione dominando le proprie emozioni. E' opportuno scoraggiare il malato ad offendere o turbare gli altri, cercando di capire il suo comportamento e facendo sì che questo non si ripeta. La causa può risiedere in un danno in quella parte del cervello che controlla le inibizioni. Possono comparire anche dei comportamenti sessuali impropri, un uso di linguaggio osceno o scurrile. La persona può intestardirsi nel rifiutare l'assistenza, può nascondere le cose e può trascorrere la giornata manipolando oggetti o parte dei propri vestiti (affaccendamento).

#### **Cosa fare**

- Evitare di reagire in maniera eccessiva
- Cercare di distrarlo dal comportamento che sta manifestando
- Aiutare a ritrovare ciò che è stato perso cercando di tenere traccia di dove si trovano gli oggetti e di dove vengono nascosti abitualmente
- Fare duplicati degli oggetti più importanti
- Ridurre il numero dei possibili nascondigli e controllare i cestini prima di vuotarli
- Avvertire gli altri che non si devono offendere per eventuali accuse e comportamenti osceni.

### 3.6 **QUANDO sei così triste e silenziosa**

La depressione dell'umore costituisce un sintomo molto frequente che compare sia all'inizio sia nel decorso della demenza. Molto spesso non è adeguatamente diagnosticata, né tanto meno trattata. Quando cerchiamo di individuare i segni della depressione, dobbiamo prestare

attenzione ai cambiamenti del comportamento quali stanchezza, difficoltà di concentrazione, senso di inutilità, senso di colpa ingiustificata, idee negative, chiusura in sé, sonno irregolare, inappetenza, perdita di peso, improvviso disinteresse per attività che prima erano gradite e comportamenti non specifici quali l'agitazione e l'aggressività. Le persone depresse possono fare uso d'alcolici, farmaci o altre sostanze per cercare di alleviare la loro sensazione di tristezza. Ciò può aggravare il problema. È consigliabile stare attenti a questa possibilità, soprattutto con le persone che vivono da sole o che hanno già fatto uso di farmaci o alcool in passato.

#### **Cosa fare**

- Consultare il proprio medico sia per avere delle informazioni a riguardo e per programmare eventualmente una visita specialistica con uno psichiatra, neurologo o da uno psicologo
- Offrire miglior supporto, sostegno, comprensione e calore
- Impegnarsi a stare più tempo insieme organizzandosi in attività da essi apprezzate
- Coinvolgere la persona sull'organizzazione del proprio piano assistenziale futuro in modo tale che possa sentirsi rassicurato sugli anni a venire
- Cercare di interrompere il circolo vizioso incoraggiando la persona a riprendere le occupazioni che in passato gli piacevano o aiutandola ad individuare nuovi interessi (evitando però compiti troppo impegnativi, poiché anche piccoli insuccessi potrebbero peggiorare la situazione)
- Aiutare il proprio caro ad avere un ruolo più attivo nelle decisioni che lo riguardano
- Non aspettarsi una remissione immediata dei sintomi

### **3.7 QUANDO IL TUO DIRETTORE si nasconde sotto al letto**

Deliri e allucinazioni sono frequenti nell'esperienza di persone con demenza. Con il termine "deliri" s'intende la presenza di convinzioni errate della realtà. Possono essere di tre tipi: di persecuzione (ad es. la persona crede che qualcuno voglia fargli del male), di sospettosità

(ad es. può credere che qualcuno voglia sottrargli i suoi averi) oppure false identificazioni (ad es. può essere convinto che ci sia un'altra persona nell'abitazione). Queste "strane" esperienze possono associarsi a sintomi neurologici: la persona può non riconoscere un familiare scambiandolo per qualcun altro; altre volte può non identificarsi nella propria immagine riflessa nello specchio e reagire come di fronte ad un intruso; o ancora può dialogare con un personaggio televisivo credendo che quest'ultimo si rivolga a lui. Allucinazioni e deliri possono provocare paure intense o scatenare comportamenti aggressivi. Con il termine "allucinazioni" visive o uditive o sensoriali s'intende una percezione che avviene in assenza di stimoli esterni: è qualcosa che una persona crede di udire, vedere o avvertire sulla propria pelle, qualcosa che non esiste nella realtà ed in genere è di natura spiacevole. Le persone si possono confondere o interpretare erroneamente ciò che vedono, sentono o gustano; possono lamentarsi ad esempio perché un dolce è salato, perché una musica a basso volume è troppo forte, o perché fuori fa freddo, quando in realtà fa caldo.

#### **Cosa fare**

- Consultare il proprio medico per ottimizzare la terapia farmacologia che in questi casi può essere efficace
- Cercare di rassicurare la persona, senza mettere in discussione le sue convinzioni.
- Non dobbiamo dimenticare che ci troviamo di fronte ad un'esperienza vissuta come reale, quindi è meglio non smentire né confermare le sue convinzioni, ma semplicemente ascoltare o dare una risposta non impegnativa
- Non ricorrere alla contenzione
- Distrarre la persona in modo che dimentichi la sua allucinazione (ad es: *"andiamo in cucina a bere una tazza di latte caldo"*)

### **3. 8 QUANDO LA NOTTE viene scambiata con il giorno**

Oltre alla depressione, ai deliri ed alle allucinazioni possono comparire: ansia, paura, disturbi ipocondriaci, apatia, labilità emotiva, frustrazione.



Uno dei motivi che possono scatenare la richiesta di ricovero temporaneo o definitivo da parte dei familiari è l'insonnia o l'alterazione del ritmo sonno - veglia, soprattutto se accompagnata dal girovagare notturno. Nel corso della nottata ad esempio il malato si può alzare ripetutamente dal letto per andare in bagno, confondersi disorientandosi nel buio, girare per casa, vestirsi, cercare di cucinare, uscire in strada.

### **Cosa fare**

- È fondamentale mantenere la persona attiva durante il giorno
- Fare in modo di evitare sonnellini diurni
- Stimolare le capacità residue, incoraggiando le azioni e i compiti che la persona ancora riesce a svolgere ad es: portare la borsa della spesa, piegare la biancheria, piccole pulizie, apparecchiare e sparecchiare la tavola
- Stimolarli nelle loro attività fisiche e ricreative diurne ad es: passeggiare, ascoltare musica, giocare a carte, lavorare in giardino fare ginnastica, meglio se all'aria aperta
- Cercare di mantenere un ambiente stabile, un'atmosfera serena in casa e degli orari regolari
- Durante il giorno è consigliabile tenere le persiane aperte in modo da far ben distinguere il giorno dalla notte
- Mettere un grande orologio digitale (con numeri da 1 a 24) alla parete del soggiorno e della camera da letto
- Rendere il girovagare privo di pericoli adottando alcune precauzioni come l'eliminazione dei tappeti e di oggetti contundenti
- Adottare interventi ambientali creando un clima rilassante, eventualmente con una musica a basso volume e con fioche luci notturne
- Una tazza di latte caldo di sera può facilitare il sonno, mentre sono da evitare bevande che contengono caffeina come cioccolata, caffè, tè
- Cercare di scoprire se l'insonnia ha qualche causa specifica come l'assunzione di farmaci, dolori come crampi muscolari notturni, o scomodità o paura e ansia
- Non ricorrere alla contenzione.

### 3.9 QUANDO PENSO che tenevi tanto ai tuoi vestiti

Una regola generale di tutte le attività giornaliere (vestirsi, lavarsi, mangiare, ecc.) potrebbe essere quella di evitare di aiutare troppo la persona. Se questa non è incoraggiata a compiere un'attività quotidiana tenderà a perdere più velocemente la capacità di compierla e le abitudini e le capacità perse non si riacquistano più; al contrario è importante stimolarla il più possibile a cavarsela da sola.



**Abbigliamento:** la difficoltà a scegliere i vestiti e ad indossarli nella sequenza corretta rappresenta uno dei sintomi più precoci che compaiono dopo i primi anni di malattia. Questa incapacità deriva sia dalla compromissione della memoria sia dalla difficoltà ad eseguire compiti di precisione, quale allacciarsi le scarpe, fare il nodo alla cravatta, allacciare un bottone.

### **Cosa fare**

- Cercare di aiutarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo dandogli tempo sufficiente per vestirsi
- È consigliabile stargli vicino anche se ancora capace di vestirsi da solo in quanto può essere necessario ricordargli quali capi indossare
- Limitare il numero dei vestiti nell'armadio: troppi creano confusione e rendono difficile la scelta
- Può essere opportuno preparare i singoli indumenti già in ordine corretto per la vestizione: prima la biancheria, poi i vestiti quindi le scarpe; se la persona indossa un indumento in modo sbagliato, è opportuno intervenire con molto tatto, aiutandola a ripetere l'operazione in modo corretto
- Se compaiono difficoltà nell'allacciatura è opportuno dotare gli abiti di lunghe cerniere lampo o chiusure in velcro. È consigliabile usare reggiseni che si allacciano davanti, scarpe tipo mocassino senza lacci, gonne o pantaloni con elastico in vita, abiti comodi con maniche larghe.

**Igiene personale:** la quantità d'aiuto di cui una persona affetta da demenza ha bisogno nella propria cura personale, varia in rapporto al danno cerebrale. Nei primi stadi della malattia, sarà in grado di prendersi cura di se stessa per poi gradualmente cominciare a trascurarsi e alla fine aver bisogno di un aiuto totale. Il fatto che abbia bisogno di aiuto non significa necessariamente che sia disposta ad accettarlo, perché può darsi che mal sopporti di dipendere da un'altra persona o che abbia la sensazione che la sua intimità venga invasa. Se i familiari non riescono a provvedere all'igiene personale della persona provare a rivolgersi a personale qualificato o con esperienza in merito. Col progredire della malattia, potrebbe essere necessaria una maggior assistenza per la rasatura, lo shampoo, il taglio delle unghie e dei capelli, il trucco per le signore.

### **Cosa fare**

- Fissare alle pareti alcune maniglie, in particolare nel bagno
- Controllare l'ambiente, in particolare la temperatura e chiudere la porta del bagno (eliminando le chiavi) per assicurare l'intimità della persona

- Rispettare le sue abitudini
- Fare in modo che il bagno diventi una cosa piacevole e non un tormento, non insistere troppo se si rifiuta, eventualmente distrarlo e proporre di lavarsi in un altro momento
- Proporre di fare la pipì prima di cominciare a lavarsi per non interrompere l'attività
- Posizionare sul fondo della vasca un tappetino anti-scivolo: questo non deve essere troppo scuro perché potrebbe dare l'idea di un buco
- Eventualmente utilizzare un sedile nella vasca
- Se comunque il bagno o la doccia comportano troppi problemi, è necessario limitarsi a una pulizia "asciutta"
- Sorvegliarlo mentre si rade (per evitare di privarlo della sua indipendenza, incoraggiarlo ad utilizzare un rasoio elettrico) oppure provvedere alla rasatura in vece sua; se il problema diventa insormontabile può convenire incoraggiarlo a farsi crescere la barba
- Per praticità è consigliabile mantenere un taglio di capelli corto o utilizzare saltuariamente uno shampoo secco

### 3. 10 **QUANDO PENSO che tenevi tanto alla linea**

Alimentazione: la persona malata può essere sempre meno interessata all'alimentazione oppure al contrario richiedere insistentemente del cibo, talvolta anche a breve distanza dal pasto precedente perché si dimentica di aver già mangiato; può inoltre avere dei problemi a mangiare certi cibi o ad usare le posate. Se si rifiuta di mangiare sarebbe opportuno rivolgersi al medico per accertare che non ci siano problemi alla masticazione. L'alimentazione dovrebbe essere ben bilanciata, con alternanza di cibo solido e liquido ed inoltre contenere tutti gli elementi essenziali: proteine, grassi, carboidrati, vitamine, minerali ed una buona quantità di liquidi (almeno un litro al giorno). Il pasto dovrebbe essere un momento piacevole della vita quotidiana e quindi, se possibile, rispettare e mantenere le abitudini alimentari.

#### **Cosa fare**

- È importante informare la persona di quale pasto si appresta a con-

sumare (ad es: adesso facciamo colazione)

- Non coinvolgerla con un'eccessiva offerta: costringerla a fare una scelta può disorientarla e aumentarne la confusione
- Evitare i vegetali a struttura fibrosa o a foglia lunga (cavolo, fagiolini, ecc.) oppure i cibi troppo duri e di piccole dimensioni (nocioline, pop-corn, ecc.)
- Usare bicchieri che non si rovesciano, dotati di manico ed infrangibili
- Utilizzare tovaglie di plastica opaca per evitare riflessi e tovaglioli assorbenti
- Qualora tenda ad usare le mani per mangiare è opportuno fare in modo che i cibi vengano serviti in forma solida ed in pezzi precedentemente tagliati che possano essere facilmente deglutiti
- È meglio controllare sempre la temperatura dei cibi, in modo che non siano né troppo caldi né troppo freddi

### 3. 11 **QUANDO ABBIAMO MESSO un corrimano in corridoio**

L'adozione d'interventi ambientali assume valenza terapeutica fondamentale in condizioni quali la demenza.

In ogni fase della malattia l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo e per tanto, condizionare sia lo stato funzionale che il comportamento della persona.

Le scelte degli interventi ambientali sono condizionate dalle caratteristiche personali, dalla gravità della compromissione cognitiva e dalla natura dei disturbi comportamentali.

La persona ammalata si ritrova in un ambiente che non è stato pensato né realizzato per venire incontro ai suoi bisogni: in particolare l'ambiente diviene progressivamente sempre più estraneo per la perdita della capacità di riconoscerne le caratteristiche. Mettendosi nei suoi panni e cercando di capire che cosa prova o come vede le cose possiamo riuscire ad evitare incidenti, anticipare le sue paure e assicurarla adeguatamente.

Può essere importante, quindi, apportare alcune modifiche all'ambiente per agevolare la vita quotidiana e diminuire i rischi d'incidenti dome-

stici: ciò non significa necessariamente peggiorare l'estetica di un'abitazione, ma migliorarne il modo in cui viverci, per renderla più sicura, senza per questo privare il nostro caro dei suoi ricordi.

### **Cosa fare**

- Illuminare l'ambiente con luce soffusa e non diretta senza zone d'ombra: gli interruttori vanno posizionati in base alla statura dei soggetti all'ingresso di ogni stanza
- Evitare la presenza di rumori di sottofondo (TV, radio), talvolta può essere utile una musica rilassante
- Utili le luci notturne disposte in modo da evidenziare i passaggi pericolosi
- I pavimenti dovrebbero essere regolari e non avere lo stesso colore delle pareti, evitando i tappeti scivolosi e le cere per pavimenti
- I colori delle pareti, dei pavimenti e degli oggetti dovrebbero essere ben contrastanti per migliorare la capacità di discriminazione; l'impiego dei colori consente anche di compensare la riduzione della capacità di comprendere messaggi verbali e da qui, l'utilità di contrassegnare con i colori specifici spazi e percorsi con diverse destinazioni
- Eliminare le chiavi alle porte affinché non possa accidentalmente rimanere chiuso in una stanza
- Assicurarci che i mobili e gli accessori siano stabili e privi di spigoli taglienti
- I corrimani devono essere collocati possibilmente da ambo i lati e per tutta la lunghezza delle scale
- È opportuno mettere al di fuori della sua portata alcuni oggetti che potrebbero essere pericolosi come: elettrodomestici, detersivi, farmaci, oggetti taglienti o spigolosi
- Liberare i percorsi abituali da armadi e altri ostacoli ingombranti
- Eliminare poltrone o sedie troppo basse: meglio quelle con schienale rigido e braccioli
- Se la zona notte è ubicata ad un piano diverso rispetto alla zona giorno, può essere opportuno attrezzare un angolo di quest'ultima con un letto ed un comodino, possibilmente vicino al bagno
- Utilizzare fornelli a gas con sistemi automatici di controllo.

### 3.8 QUANDO ABBIAMO MESSO una luce notturna davanti alla toilette

I più faticosi disturbi da affrontare per chi assiste sono l'incontinenza urinaria e fecale, la stipsi, le piaghe da decubito.

Ciò che è inerente ai bisogni corporei è un argomento tabù in molte famiglie, ma anche se ci sentiamo a disagio, proviamo ad immaginare come può essere umiliante e doloroso per la persona malata sopportare questi inconvenienti. È importante non avere un atteggiamento di disapprovazione, ma essere tolleranti e comprensivi, ricordando che questi "incidenti" non sono intenzionali ma dovuti alla malattia.

A volte l'incontinenza può avere delle cause reversibili e non essere dovuta a questa malattia, pertanto è necessario chiedere il consiglio di un medico. La tempestiva valutazione delle forme reversibili ed il corretto controllo di quelle croniche, possono permettere di limitare le conseguenze fisiche e psicologiche, il sovraccarico assistenziale dei familiari e degli operatori nonché di contenere l'impatto economico derivante dal ricorso ai presidi per l'incontinenza.

Le persone anziane rischiano di presentare piaghe da decubito se rimangono a letto o sedute senza muoversi per lungo tempo; le piaghe possono comparire ovunque, ma tendono a verificarsi in quelle parti del corpo che vengono a contatto con il letto o con la sedia; nonostante si possano curare, sono particolarmente dolorose e soggette ad infezione: da qui l'importanza della prevenzione e delle cure adeguate.

#### Cosa fare

- Interpellare il proprio medico di famiglia
- Non vivere questi disturbi come un problema insormontabile, è consigliabile avere un atteggiamento concreto e rassicurare la persona che non è il caso di vergognarsi
- Accompagnare la persona in bagno ogni due ore
- L'utilizzo di presidi di assorbenza deve iniziare in maniera assolutamente graduale (con pannolini sottili) ritardandone il più possibile l'uso esclusivo (pannoloni e telini) affinché si mantengano più a lungo i livelli di autonomia
- Per prevenire le piaghe da decubito movimentare la persona e



non lasciarla molto tempo distesa a letto o seduta nella stessa posizione

- Rivolgersi al proprio Distretto con l'impegnativa fatta dal proprio medico di famiglia per la richiesta dei presidi necessari (ausili di assorbenza, ausili antidecubito) che vengono distribuiti in maniera gratuita alle persone con riconoscimento di invalidità civile (anche in questo caso chiedere informazioni al proprio medico per il percorso da intraprendere)

### 3.13 **QUANDO LA NIPOTINA vuole giocare con la nonna**

L'ambiente affettivo familiare è importante. Infatti è opportuno mantenere la persona che ha questi gravi problemi nel vivo delle relazioni familiari, sia per la sua serenità sia per una maggiore tranquillità dei parenti che così non si troveranno a dover gestire il senso di colpa per averla allontanato dai suoi affetti. L'integrazione familiare aiuta a

mantenere più a lungo il riconoscimento delle persone care, a non farla sentire esclusa ed abbandonata. Anche se la persona non ricorda o non riesce ad esprimere apparentemente i propri sentimenti, mantiene tuttavia viva la rappresentazione dei suoi affetti sul piano emotivo. Anche se non riesce a ricordare che quel volto è quello di suo figlio, tuttavia quel volto nella sua sfera emotiva ed affettiva rimane.

Molto spesso i bambini sono coloro che meglio si relazionano con una persona affetta da decadimento demenziale. Tuttavia, possono andare incontro ad un turbamento emotivo, ed è per questo che i genitori devono imparare a riconoscere le emozioni dei loro figli per garantire loro appoggio e sostegno.

Il compito principale dovrebbe essere quello di aiutarli a capire, dando delle risposte chiare e sincere alle loro domande e tenendo conto del grado d'informazioni che il piccolo è capace di elaborare.





re. È necessario rassicurarlo spiegandogli che sarà sempre al sicuro, ripetergli spesso che il comportamento della “nonna” non è intenzionale ma è causato dalla malattia che fa perdere la memoria e fa cambiare il comportamento.

Per garantire il sostegno e l'appoggio, può essere utile chiedere ai bambini di esprimere ciò che pensano della persona ammalata: questo, infatti, è un ottimo modo per dar sfogo alle emozioni e a qualunque sentimento inespresso.

Altro aspetto importante è che il bambino comprenda l'importanza della relazione “*con la nonna che adesso è così*” prendendo esempio da adulti tolleranti, rispettosi e affettuosi .



*“Nella vita ci sono giorni pieni di vento e pieni di rabbia, ci sono giorni pieni di pioggia e pieni di dolore, ci sono giorni pieni di lacrime; ma poi ci sono giorni d’amore che ci danno il coraggio per tutti gli altri giorni.”*

Romano Battaglia

## 4 La fatica quotidiana

### 4.1 LA FATICA DI OGGI. ...e che sarà domani?

Assistere un familiare affetto da demenza può esaurirci fisicamente e mentalmente e proprio perché il carico emotivo è notevole, bisogna imparare a sviluppare un’insieme di strategie per far fronte all’evoluzione della malattia.

Lo sforzo richiesto da una simile situazione è in grado di ridurre le difese e procurare uno stato di stress, ovvero di affaticamento e di confusione: i carer dovrebbero perciò assolutamente pensare anche a loro stessi. Si tratta di garantire e di tutelare, anche attraverso il mantenimento della propria salute e benessere personale, una “buona qualità della convivenza e dell’aiuto”.

La demenza è una malattia cronica-progressiva le cui conseguenze sul piano relazionale colpiscono tutta la famiglia. L’adattamento a questa condizione va pensato e pianificato insieme con i vari membri della famiglia e vanno ricercate e implementate le risorse pratiche ed emotive. La malattia di un componente della famiglia sovverte i ruoli tradizionali e gli equilibri costituitisi negli anni all’interno della famiglia; la differenza d’adattamento dei componenti alle nuove condizioni può generare tensioni e ulteriori problemi. È opportuno rivolgersi al proprio medico e ai servizi dove ci sono operatori competenti per essere aiutati a superare le difficoltà e ad attivare tutte le risorse presenti.

I sentimenti e le difficoltà vanno condivisi, negare i problemi e ostinarsi a non riconoscerne le implicazioni, porta a sottrarre se stessi e il malato alle cure necessarie.

Il processo d'adattamento dei familiari alla malattia, può portare a diverse condizioni:

- La negazione: è la forma di difesa più comune, si manifesta con la tendenza ad attribuire le difficoltà della persona all'età, anche se in realtà non si è sicuri della banalità dei sintomi. Si nega il problema per non affrontarlo, o per ritardarne la presa di coscienza.
- L'ipercoinvolgimento: questo atteggiamento riflette il desiderio di contrastare la malattia, una volta che ne sia stata ammessa la presenza. È in genere osservabile nei coniugi dei malati. Sebbene un profondo impegno della famiglia è positivo, l'ipercoinvolgimento può generare isolamento, incapacità a chiedere aiuto e un carico eccessivo del problema generando malessere.
- La rabbia: nasce dalla frustrazione di vedere che nonostante gli sforzi compiuti, la malattia avanza e il carico di difficoltà continua ad aumentare.
- Il senso di colpa: i motivi per cui il carer si sente in colpa possono essere tanti, ma è importante che diventi consapevole del fatto che la malattia non dipende da qualcosa che ha fatto oppure no. Può sentirsi in colpa perché prova imbarazzo per il comportamento del familiare, o per aver perso la pazienza, per le discussioni passate, o infine per aver desiderato di separarsene.
- La sofferenza: emerge dalla constatazione del decadimento progressivo al quale si assiste giorno per giorno della propria persona cara; dalla perdita delle sue facoltà mentali, della sua autonomia, del suo ruolo, del suo essere soggetto capace di esprimere convinzioni personali, culturali, politiche ed affettive.
- L'accettazione: consiste nell'aver compreso appieno la natura e le conseguenze della malattia, si riesce ad accettarla e a costruire una strategia di sopravvivenza. Con il tempo, ognuno trova in sé le risorse per affrontare le difficoltà e strutturare relazioni con parenti ed amici e con i Servizi che il territorio offre.

### **Cosa fare**

- Riconoscere i propri limiti e porsi obiettivi realistici

- Non trascurare i campanelli d'allarme legati alla stanchezza (se una volta alziamo la voce inutilmente, non dobbiamo preoccuparci in modo eccessivo; tuttavia, se questi episodi si manifestano troppo spesso, rappresentano un segnale di difficoltà e bisognerebbe farsi aiutare)
- Tenere presente che persone esperte (operatori addetti, amici e familiari che hanno già vissuto tali esperienze) possono offrire un valido aiuto e sostegno
- Ritagliarsi ogni giorno tempo per se stessi, permetterà di mantenere i propri contatti sociali, di coltivare i propri interessi e di non rinunciare alla propria vita. Tutto ciò allenta la tensione e permette anche di essere un caregiver migliore
- È importante imparare ad accettare l'aiuto per condividere con altri il proprio carico assistenziale, indipendentemente da chi lo offre, (per esempio non provare disagio se questo viene erogato da servizi di assistenza o di volontariato)
- Non lasciarsi turbare dalle critiche

*“ Anche un orologio fermo  
segna l'ora giusta due volte al giorno”*

Hermann Hesse

43

## 4.2 E SE ARRIVA il momento della separazione

La decisione del ricovero in una struttura non si prende in funzione dello stato della malattia, ma in funzione di un insieme di fattori. L'impossibilità per la famiglia di continuare il mantenimento a domicilio da un lato e dall'altro le risorse della comunità e dei servizi, non in grado di rispondere completamente ai bisogni della persona e del nucleo familiare, determinano la scelta del ricovero. Alcune famiglie possono tenere il proprio caro in casa fino alla fine, mentre per altri non è possibile. Ogni storia è unica e personale, ed è proprio per questo che deve essere tutto il nucleo familiare (coniuge, figli, nipoti), vagliate attentamente tutte le risorse disponibili ed attivabili, a prendere una così difficile decisione.

Una soluzione di questo tipo, crea inevitabilmente angoscia e senso di colpa per non essere stati capaci di affrontare l'assistenza in casa sino alla fine e inoltre si teme che il proprio caro non possa essere adeguatamente assistito.

La persona che va a vivere in una struttura residenziale, perde i suoi riferimenti spaziali, cambia le sue abitudini, deve adattarsi ai ritmi e all'organizzazione della struttura. Tutto questo molte volte determina disorientamento, ansia e paura per ambiente e persone a lei sconosciuti, la malattia può progredire più rapidamente e la persona può andare incontro a depressione, rifiutare acqua e cibo, avere scoppi di ira, agitarsi, diventare del tutto insonne, sentirsi escluso ed abbandonato

### **Cosa fare**

- Mantenere l'assiduità della relazione con il proprio caro: fargli visita e stare con lui il più possibile, assicurarsi che sia ben curato nell'igiene, nell'aspetto e nell'abbigliamento.
- Continuare a mantenerlo nel vivo delle relazioni familiari, facendolo partecipare alle riunioni di famiglia, andare insieme a passeggio etc.
- Assicurare che la persona mantenga i propri ritmi di vita, riferendosi per quanto possibile alle abitudini di sempre
- Controllare lo stato di salute generale, per esempio verificare che non ci siano variazioni considerevoli di peso, che beva in maniera sufficiente, che non siano presenti arrossamenti, macchie, lividi e lesioni da decubito
- Richiedere l'intervento frequente del suo medico di famiglia per il monitoraggio clinico
- Richiedere la presenza dei servizi sociosanitari e la collaborazione con gli operatori per costruire alternative valide all'uso della sedazione farmacologica e della contenzione meccanica che non devono essere consentite in alcun modo.

È bene ricordare che l'abuso di psicofarmaci (sedazione farmacologica) determina gravi effetti collaterali: aumento del rischio delle cadute, veloce progressione della malattia, alterazione della comunicazione, apatia, interazioni con altri farmaci che possono danneggiare la salute

della persona. Per questi motivi è importante usare la dose minima efficace e soltanto quando ce n'è l'assoluta necessità.

La contenzione meccanica è la limitazione di movimento attraverso legacci o altri strumenti che immobilizzano fisicamente la persona.

A volte il familiare è preoccupato che il proprio caro si possa muovere da solo senza rendersi conto che non è in grado di farlo, rischiando di cadere dal letto, dalla sedia o di inciampare. Per questo talvolta il familiare chiede che venga protetto con una qualche legatura per evitare danni fisici.

La contenzione è una cattiva pratica, che arreca sofferenza alla persona, perché le impedisce i movimenti e la umilia nella sua dignità. È pericolosa perché la persona può agitarsi ulteriormente e nel tentativo di liberarsi, può farsi male. È molto importante, che il familiare collabori con i servizi territoriali, per cercare alternative assistenziali alla contenzione. A volte un semplice gesto può risolvere il problema, come per esempio comprare scarpe idonee, utilizzare una adeguata sedia a rotelle e mantenerla in perfetta efficienza e accompagnarla nei suoi spostamenti. Altre volte il familiare deve rendere più assidua la sua presenza cercando di attivare anche altre risorse familiari (altri parenti, figli, nipoti etc.)

Spesso si richiede l'utilizzo delle bandine e del tavolino posturale per limitare i movimenti della persona ed impedire le cadute. L'impiego di tali ausili va adeguatamente valutato dai fisioterapisti in funzione delle reali necessità assistenziali, che niente hanno a che vedere con il controllo dell'agitazione psicomotoria.







*“Perché tu mi oda,  
le mie parole  
a volte si assottigliano  
come le orme dei gabbiani sulle spiagge.”*

Pablo Neruda

## 5. Cosa fare, dove andare

Nella maggior parte dei casi, sono i familiari che si accorgono che il loro caro dimentica le cose, ha dei cambiamenti nel comportamento, è più triste e meno attivo.

Il problema di una valutazione della presenza o meno di una demenza si pone nel caso si debba valutare la reversibilità o meno dei disturbi cognitivi (diagnosi differenziale con la depressione, mancanza di vitamina B12, etc), per cominciare ad attivare percorsi di assistenza ed avere informazioni sul come salvaguardare al massimo la qualità della vita della persona.

Attualmente, le conoscenze scientifiche sull'argomento ci dicono che non si dispone di trattamenti farmacologici in grado di modificare la storia naturale della malattia (2° convegno “Il contributo delle unità di valutazione Alzheimer nell'assistenza dei pazienti con demenza”, Istituto Superiore di Sanità, 25 settembre 2008).

47

### 5.1 **CONOSCERE I SERVIZI, CHIEDERE AIUTO: muoversi nel territorio**

Vediamo ora nel dettaglio quali sono le offerte presenti sul territorio per aiutare e sostenere i familiari nel loro lungo e difficile percorso di caregiver

#### 5.1.1 **RISORSE pubbliche**

- **Medico di Famiglia (MMG):** alle prime avvisaglie e dubbi su una possibile diagnosi di demenza, la prima persona a cui ci si rivolge di solito è il Medico di Medicina Generale o più comunemente chiamato Medico di Famiglia: sarà lui ad effettuare una prima valutazione gene-

rale e eventualmente indirizzare i familiari da uno specialista per gli approfondimenti diagnostici.

• **Centro di Riferimento Distrettuale per le demenze:** è presente in ogni Distretto ed è composto da un'equipe multiprofessionale di operatori (psicologi, psichiatri, neurologi, geriatra, medico di Distretto). Il Centro nasce dalla proposta sperimentale di distrettualizzare l'Unità di Valutazione Alzheimer presente in precedenza presso la Clinica Psichiatrica Universitaria (UVA - Progetto Cronos). La valutazione multidimensionale e di lavoro in equipe rappresentano uno strumento ottimale per affrontare quelle situazioni ad elevata complessità clinica (instabilità, fragilità, elevato rischio di disabilità) ed organizzativa, (continuità ed intensità di cura). Nella distrettualizzazione dell'UVA, il valore aggiunto è di essere inserito direttamente nelle reti dei servizi riuscendo a fornire in questo modo un adeguato livello di cure e di presa in carico senza trascurare le informazioni al paziente e alla famiglia sui possibili supporti ed opportunità socio-assistenziali. Si accede, previo appuntamento, con una prescrizione del Medico di medicina generale

• **Distretto Sanitario:** presso le Strutture Semplici Anziani e Residenze dei 4 Distretti Sanitari, vengono offerti i seguenti servizi per le problematiche relative al decadimento cognitivo:

- la presenza di un punto d'accoglienza e d'incontro - ascolto per problematiche relative alla demenza;
- l'analisi dei bisogni della famiglia, della situazione familiare ed ambientale e delle risorse;
- la consulenza al caregiver sulla malattia, sulla sua gestione e sulle specifiche risorse che offre il territorio in risposta a questa problematica;
- colloqui di sostegno psicologico ai caregiver;
- dei corsi di formazione per familiari e per operatori;
- un servizio distrettuale di intrattenimento - socializzazione - riabilitazione per le persone affette da decadimento demenziale;
- dei gruppi di auto-aiuto per familiari di persone affette da decadimento cognitivo.

Inoltre presso le SS Anziani e residenze è possibile l'attivazione del **Servizio di Telesoccorso**. È un servizio in convenzione di telecontrollo e soccorso con custodia chiavi, rivolto ad anziani fruitori di servizi domiciliari comunali. Ha come obiettivo quello di rispondere alle emergenze sociali e sanitarie delle persone in carico, mantenendole in sicurezza ed in rete.

Dal 2005 inoltre è attivo, per alcune zone delimitate del territorio di competenza distrettuale, il **Progetto Microaree** ovvero una sperimentazione di modalità di partecipazione interistituzionale e della cittadinanza per la realizzazione di piani di sviluppo di welfare locale. Il progetto si propone di contribuire all'integrazione delle politiche e degli interventi di assistenza sociale e sanitaria, delle politiche di inclusione sociale, delle politiche per rendere remunerativo il lavoro, delle politiche della casa e dell'habitat sociale.

- **Progetto Amalia:** finalizzato alla costruzioni di reti relazionali per persone anziane sole. Gli operatori del Servizio deputato (Televita) cercano la persona anziana che vive sola, individuandola per autosegnalazione, su segnalazione di istituzioni, servizi sociali o sanitari; contattano la persona con interventi settimanali o giornalieri a seconda delle necessità attraverso operatori e operatrici esperti; individuano ogni tipo di bisogno e, in base alle specifiche necessità, si costruisce una rete o mappa di supporto personalizzata. Inoltre, tutte le volte che ne sente la necessità, l'utente telefona ad Amalia chiamando semplicemente un numero verde, gratuito, a disposizione 24 ore su 24. Il progetto Amalia fa quindi da ponte tra la persona anziana e tutti i servizi competenti del territorio (dal servizio sociale al distretto sanitario al volontariato, ecc.), ma anche tra la persona anziana e il suo eventuale vicinato e/o tutti quei soggetti privati che potrebbero concorrere alla creazione di una rete quanto più salda e completa. L'utente tipo di "Amalia" è l'anziano, o meglio il "grande anziano" che vive solo, non seguito dai servizi, a cui manca anche una rete personale (parenti, amici, ecc.) su cui contare, quindi a rischio di isolamento sociale.

- **Telefono Speciale:** garantisce un "punto di appoggio" immediato e discreto, in grado di fornire non solo ascolto e conforto; è in pratica un

numero verde attivo 24 ore su 24 e rappresenta un mezzo diretto per accedere ad una rete di supporto sociale e psicologico. Gli operatori che rispondono al numero verde, professionalmente formati, sono di fatto l'interfaccia tra i bisogni degli utenti e i servizi, coinvolgono l'interlocutore senza forzature e offrono l'opportunità di un aiuto reale e tempestivo. Tale aiuto, oltre alla costante risposta, consiste nella presenza di una équipe di specialisti a disposizione presso un "Centro di Ascolto" appositamente istituito con il preciso intento di differenziare il servizio da quelli classici dell'ambiente psichiatrico e offrire così un'alternativa a chi non volesse identificare il proprio problema con il bisogno di assistenza psichiatrica. Amalia e Telefono speciale sono due obiettivi di un unico progetto di prevenzione e di promozione realizzato in partnership con l'Azienda sanitaria e Televita, finalizzati a contrastare i rischi connessi alla condizione di solitudine

- **Centro di Salute Mentale:** può accadere che in una situazione acuta e di grave stress si manifesti la necessità di far intervenire gli operatori della Salute Mentale. L'attività del CSM è rivolta ad accogliere la domanda di cura delle persone adulte del territorio. I CSM, che si caratterizzano come luogo di incontro e di scambio, offrono prestazioni, interventi e programmi sia per gli utenti che per i familiari. I programmi e gli interventi non sono indirizzati solo alla popolazione che presenta problemi e disturbi mentali gravi ma a tutti coloro che in cicli e fasi della loro vita sperimentano stati più o meno prolungati di angoscia e di tristezza, di paura e di ansia.

- **Servizio Sociale del Comune:** La funzione di accoglimento della domanda sociale, di accesso alle risorse comunali e più in generale di messa in rete della persona con problemi assistenziali e relazionali viene svolta attraverso il servizio di primo livello comunale, denominato "Servizio Sociale Comunale" che è organizzato su quattro Unità Operative Territoriali (UOT), la cui area di competenza corrisponde a quella dei Distretti Sanitari, con bacini di utenza potenziale di ca 50-60.000 abitanti. Tra le figure centrali dell'organizzazione territoriale ci sono i professionisti assistenti sociali, operatori a cui è demandata la funzione di ascolto e di valutazione della domanda sociale, nonché

la funzione di aiuto e sostegno al singolo, alla famiglia, ai gruppi. Nel caso di situazioni ad alta complessità, a valenza sociosanitaria, l'assistente sociale si raccorda con il Distretto Sanitario per una presa in carico congiunta attraverso l'equipe multidisciplinare di area-problema (minori, anziani, persone disabili). Ci sono servizi ad accesso gratuito e servizi ad accesso con contribuzione (quest'ultima rapportata alla capacità economica del richiedente).

Dei diversi servizi offerti, alcuni sono in forma integrata con l'azienda sanitaria, altri con il privato commerciale o col terzo settore. Sono distinti in due grandi aree:

### 5.1.2 **RISORSE ED INTERVENTI LEGATE all'area della domiciliarità**

- **Pronto intervento domiciliare (P.I.D.):** è un servizio temporaneo del Comune erogabile dai tre mesi al massimo in un anno. I primi 7 giorni di intervento sono gratuiti poi dipende dal modello ISEE, dalla valutazione dello stato di salute e dalla presenza di una rete familiare.
- **Servizio di assistenza domiciliare (S.A.D.):** Si tratta di un insieme di interventi socio-assistenziali orientati al soddisfacimento dei bisogni primari, relazionali e di governo della casa; è destinato a persone compromesse nell'autonomia, per lo più prive di una rete di supporto (principalmente anziani parzialmente non autosufficienti anche temporaneamente). Ha come obiettivo specifico quello di mantenere le capacità residue di autonomia, favorire il recupero delle funzioni compromesse, evitare l'isolamento della persona.
- **Intervento economico, Fondo per l'Autonomia Possibile (F.A.P.):** nasce da una modifica dell'art.32 della legge regionale 10/98 (decreto del Presidente della Regione n. 035 del 21 febbraio 2007). Si tratta di una forma di sostegno alla non autosufficienza. L'erogazione economica è vincolata alla stesura di un programma di intervento in risposta ai bisogni della persona, contestualizzato e proiettato nell'immediato futuro. Il progetto personalizzato per il soggetto che versa in condizioni di non autosufficienza, deve definire gli obiettivi di cura, coinvolgere

direttamente la persona e altri attori direttamente interessati familiari, operatori di servizi, etc).

In questo senso l'erogazione economica non è più vista come unica possibile risposta ma come una delle molteplici risorse messe in campo, all'interno di un progetto più complesso.

- **Percorso operativo per l'assegnazione del F.A.P.:** la persona interessata deve recarsi presso il Punto Unico Integrato del Distretto Sanitario di appartenenza, gli operatori forniranno le informazioni più adeguate rispetto ai bisogni espressi dall'utente anche relativamente alla documentazione da produrre (ISEE).

Successivamente alla consegna della documentazione richiesta (ISEE inferiore a 35.000 euro) e alla compilazione della scheda di segnalazione e consenso si fissa un incontro a domicilio eseguita da un'Assistente Sociale della U.O.T e da un operatore sanitario (Infermiere Professionale o Fisioterapista). A domicilio si compila la scheda Katz e la Vama per valutare il livello di autonomia della persona. In base a questa valutazione viene steso il progetto personalizzato sottoscritto anche dall'utente.

- **Global Service:** Si tratta di interventi soci-assistenziali di sostegno, fruibili singolarmente o in forma integrata (servizio di pulizia alloggi, lavanderia, fornitura pasti a domicilio). Sono destinati a persone con una certa autonomia residua o già prese in carico dalla famiglia e/o da altri servizi socio-sanitari (S.A.D.-C.S.M. etc.). Si pone come obiettivi specifici quelli di ampliare la gamma della offerta dei servizi a supporto della domiciliarità dando supporto a chi già cura o è capace di assistersi, attraverso una offerta variegata e differenziata; di favorire lo sviluppo della impresa sociale nell'ottica di una stretta sinergia tra logiche di protezione sociale e occupazionali.

- **Interventi per degrado abitativo:** Si tratta di interventi di disinfezione, igienizzazione alloggi e sgombero masserizie richiesti dall'Azienda Sanitaria e (se la persona non è consenziente, con ordinanza del Sindaco). L'obiettivo è quello di ripristinare le condizioni igieniche per permettere la possibilità di abitare e l'erogazione dei servizi di assistenza domiciliare.

- **Assistenza economica:** Erogazione di sussidi economici/buoni viveri (continuativi e straordinari) a persone in situazione di disagio economico aventi i requisiti (minimo vitale), con l'obiettivo di garantire il soddisfacimento dei livelli minimi di sussistenza.

- **Manutenzione alloggi:** Si tratta di interventi di riparazione e manutenzione negli alloggi delle persone assistite, in situazioni di disagio economico. Rivolto a persone già in carico al Servizio Domiciliare. L'obiettivo è di permettere all'anziano la migliore fruibilità della sua casa.

### 5.1.3 PUNTI UNICI INTEGRATI anziani

- 

#### **Distretto 1 - Unità Operativa Territoriale 1 del Comune (UOT 1)**

tel. 040 399 7852

Via Stock 2, stanza 110, lunedì, mercoledì e venerdì ore 9.00-11.00

- 

#### **Distretto 2 - Unità Operativa Territoriale 2 del Comune (UOT 2)**

tel. 040 399 5547

Campo San Giacomo 13/1, lunedì ore 12.00-14.00

Via Locchi 27, mercoledì e venerdì ore 9.00-11.00

- 

#### **Distretto 3 - Unità Operativa Territoriale 4 del Comune (UOT 4)**

tel. 040 399 5829

Via Valmaura 59, stanza 6, lunedì, mercoledì e venerdì ore 9.00-11.00

- 

#### **Distretto 4 - Unità Operativa Territoriale 3 del Comune (UOT 3)**

tel. 040 678 0731

Via Pascoli 35/1, lunedì, mercoledì e venerdì ore 9.00-11.00

Prevede l'accesso diretto dell'utenza, è garantita la coesistenza di due operatori uno del Comune e uno dell'ASS1 (Azienda per i Servizi Sanitari).

Presso i Punti Unici è possibile attivare:

- Valutazione professionale dell'assistente sociale competente per zona
  - Richiesta per inserimento nelle liste di attesa per ingresso in Casa di Riposo e richiesta del contributo per la retta.
- L'assistente sociale della UOT (Unità Operativa Territoriale) di appartenenza si occuperà della valutazione della situazione economica.
- Pronto Intervento Domiciliare (PID)
  - Ricovero temporaneo in struttura comunale Casa Bartoli o Gregoretto (disponibilità tot. 6 posti letto)
  - Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP).

#### 5.1.4 **SERVIZI CONVENZIONATI** **del comune**

- **Ospitalità temporanea in casa albergo:** Si tratta di pronta accoglienza per persone che hanno subito eventi calamitosi e persone con gravità assistenziale che vivono in alloggi inadeguati fatta a Casa Serena-Residenza Giardino, Casa Bartoli, Gregoretto. La finalità è quella di garantire un tetto nella fase di emergenza.
- **Centri diurni:** Si tratta di servizi che promuovono la socialità (iniziative culturali, hobbies) e che soddisfano anche bisogni primari al di fuori dell'ambiente domestico (mensa, igiene personale, lavanderia, ecc...), anche ad integrazione del SAD, del Global service e Progetto Amalia. Sono rivolti ad anziani in grado di muoversi autonomamente ed hanno come obiettivo quello di favorire luoghi di incontro tra gli anziani e il proprio territorio, favorire l'anziano nella cura del sé e del proprio benessere fisico.
- **Turismo sociale:** Si tratta di un programma comunale di soggiorni estivi, marini e montani e di gite giornaliere, rivolti ad anziani autonomi o parzialmente autonomi, già in carico al SAD, Global service, progetto Amalia e Strutture residenziali. L'obiettivo è quello di mantenere l'anziano socialmente attivo, fornendogli stimoli intellettuali, culturali e sociali, nonché quello di favorire l'integrazione tra gli anziani e la città.
- **Attività ricreative:** Si tratta di feste, concerti, manifestazioni orga-



nizzate in proprio o da terzi, rivolti ad anziani autonomi e parzialmente autonomi, già in carico ai servizi sociali, con l'obiettivo di permettere all'anziano di coltivare i propri hobby culturali e ricreativi.

### 5.1.5 **RISORSE ED INTERVENTI legati all'area della residenzialità**

- **Accoglimento in struttura residenziale protetta:** Si tratta di un servizio di ospitalità a lungo termine per persone gravemente compromesse nell'autonomia, non più gestibili a domicilio, al di sopra dei 65 anni. L'obiettivo è di rispondere adeguatamente ai bisogni socio-sanitari degli ospiti.
- **Accoglimento in struttura residenziale:** Si tratta di servizi di ospitalità a lungo termine per persone autosufficienti, maggiori di 65 anni, con bisogni assistenziali e relazionali. L'obiettivo è quello dare sicurezza, rispondere a problemi di solitudine favorendo un tessuto simil-familiare.
- **Alloggi "protetti" - C.A.D. (centro assistenza domiciliare):** Si tratta di un servizio di ospitalità a lungo termine per persone autosufficienti, maggiori di 65 anni, senza casa e multiproblematiche (sfrattati, morosi, senza fissa dimora). L'obiettivo è quello di garantire sicurezza abitativa e protezione sociale con programma socio-assistenziale individualizzato. Progetto "Villa Carsia: È un servizio di ospitalità temporanea per situazioni di marginalità, rivolto ad adulti privi di alloggio in dimissione da strutture di accoglienza temporanea, con l'obiettivo di favorire un percorso di reinserimento sociale. Consiste in 2 mini alloggi (x complessive 4 persone).
- **Contributi rette case riposo comunali e non comunali:** Consiste in un contributo economico per il pagamento della retta di ricovero in struttura pubblica o privata. La finalità è di consentire anche alle persone in situazioni di disagio economico l'accesso alla risorsa residenziale.



*“La vita è sostanzialmente incoerente  
e la prevedibilità dei fatti una illusoria consolazione”*

Alessandro Baricco

## 6. **Gli aspetti legali: chi riscuote la pensione? chi paga l'affitto?**

### 6.1 **L'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO al servizio dei soggetti svantaggiati**

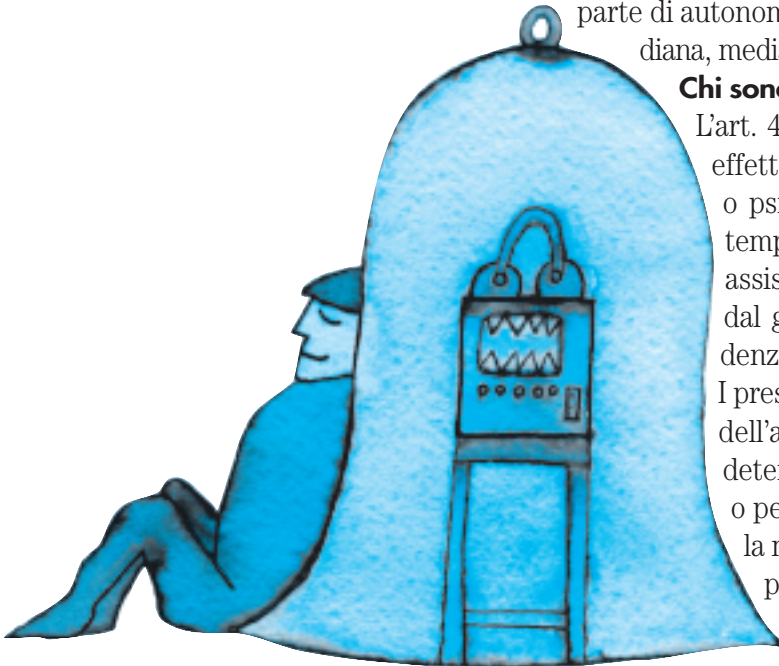
L'approvazione della legge 6 del 9 gennaio 2004, pur non avendo occupato le prime pagine dei giornali è uno degli istituti giuridici di maggior impatto sociale che siano stati introdotti nel nostro ordinamento nell'ultimo quarantennio, rappresentando l'approdo di una rivoluzione culturale silenziosa.

La finalità del provvedimento consiste nella tutela, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, delle persone prive tutte o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo permanente.

#### **Chi sono i beneficiari dell'amministrazione di sostegno:**

L'art. 404 del codice civile recita: “la persona che, per effetto di un infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provveder ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio.”

I presupposti, le condizioni che consentono l'applicazione dell'amministrazione di sostegno sono: l'infermità - che determina un'impossibilità parziale o totale, temporanea o permanente di provvedere ai propri interessi, oppure la menomazione fisica - che determina un'impossibilità parziale o totale temporanea o permanente di provvedere ai propri interessi.



L'amministrazione di sostegno può, pertanto, sostenere" sia persone dotate di una capacità parziale, sia persone totalmente incapaci di agire.

**Può essere beneficiario di un'amministrazione di sostegno una persona interdetta o inabilitata?**

Il nostro ordinamento giuridico contempla oggi tre differenti misure di protezione giuridica: l'amministrazione di sostegno (art.404c.c.), l'interdizione (art.414c.c.), l'inabilitazione (art.415c.c.). Queste tre misure sono alternative l'una alle altre e non possono, pertanto, ricevere contestuale applicazione. A fronte di una già avvenuta sentenza di interdizione/inabilitazione occorrerà promuovere un procedimento per ottenere la revoca della stessa e quindi presentare il ricorso al giudice tutelare competente per ottenere la nomina dell'amministratore di sostegno. Solo con la revoca dell'interdizione/inabilitazione la persona da tutelare potrà diventare beneficiario dell'amministrazione di sostegno. Competente per la revoca della pronuncia di interdizione è il tribunale. Competente per la nomina dell'amministratore di sostegno e per lo svolgimento di amministratore di sostegno e per lo svolgimento di amministrazione di sostegno, tutele e curatele è il giudice tutelare.

**Può il "potenziale" beneficiario dell'amministrazione di sostegno presentare richiesta di nomina dell'amministratore di sostegno a favore di se stesso?**

Fra i soggetti legittimati alla presentazione della richiesta di nomina di amministratore di sostegno è previsto anche lo stesso "futuro" beneficiario dell'amministrazione di se stesso. Cioè la persona che prevede dei problemi di salute che potrebbero limitare la sua autonomia nel futuro, può designare una persona di sua fiducia che potrà curare i suoi interessi, quando ce ne sarà bisogno, quale suo amministratore di sostegno. Questo può essere fatto mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata.

**A chi va indirizzata la domanda?**

La domanda di Amministrazione di Sostegno va fatta in carta semplice (non c'è necessità di ricorrere all'avvocato), indirizzata al giudice

tutelare, e presentata agli uffici di Volontaria Giurisdizione del tribunale della città in cui il beneficiario è residente. Può essere compilata e presentato da un familiare, un vicino di casa, da operatori dei servizi sociali, ai quali è opportuno ricorrere per farsi indirizzare, aiutare o richiedere informazioni più approfondite.

### **Quali sono i compiti dell'amministratore di sostegno?**

L'Amministratore di sostegno, ha la cura della persona e quindi in senso tecnico, il potere-dovere di:

- 1)** proporre e scegliere la collocazione abitativa del Beneficiario;
- 2)** elaborare per il Beneficiario un progetto di vita;
- 3)** esprimere il consenso informato ai trattamenti diagnostici o terapeutici diretti al Beneficiario.

Il giudice tutelare stabilisce quali sono i compiti per i quali l'Amministratore di Sostegno ha rappresentanza esclusiva, quali invece ha rappresentanza parziale (in questi casi si parla di assistenza ed è necessario il consenso dell'amministrato

Si tratta dunque di una tutela ampia non meramente patrimoniale ma comprendente anche la cura della persona, propositiva, non necessariamente incapacitante personalizzata e modulabile, frutto di una concezione dei diritti delle fasce deboli della popolazione veramente conforme ai fini costituzionali di promozione del pieno sviluppo della persona umana.

Beneficiari dell'amministrazione di sostegno sono innanzitutto i soggetti deboli che prima dell'entrata in vigore della legge 6/2004, non godevano di alcuna forma di protezione. Possono così fruire del nuovo istituto la persone affette da patologie mentali transitorie o cicliche, quelli in condizioni di mera debolezza psichica anche se non affetti da patologie mentali, i soggetti depressi, gli alcolisti, i tossicodipendenti, i lungodegenti, i portatori di handicap fisici, i disadattati sociali, gli anziani in situazione di disagio anche soltanto fisico.

## 6.2 L'INTERDIZIONE e l'inabilitazione

Premettendo che l'interdizione e l'inabilitazione sono da considerarsi come misure estreme, ovvero come provvedimenti sempre evitabili riteniamo utile dare alcune informazioni a riguardo.

L'incapacità naturale è quella del soggetto che si trova, per una qualsiasi ragione temporanea o definitiva, nell'incapacità di provvedere ai propri interessi.

L'incapacità legale, invece, non è altro che il riconoscimento da parte della legge di questa situazione: il medesimo soggetto, nella stessa identica posizione, può essere in stato d'incapacità naturale o legale, a seconda che questa sia stata riconosciuta o meno da un giudice.

La disciplina legale per queste due ipotesi è diversa.

Dal punto di vista del Diritto Penale il soggetto che è incapace di intendere o di volere, se commette dei reati, non è imputabile e quindi non può essere punito. La capacità di intendere è intesa dal diritto penale come idoneità del soggetto a rendersi conto del valore delle proprie azioni. La capacità di volere è, invece, l'attitudine della persona a determinarsi in modo autonomo.

Dal punto di vista del diritto Civile, cioè in materia di contratti o di risarcimento di danni, la situazione è invece più articolata. Se la persona con demenza, incapace naturale di intendere e di volere, commette

un fatto che la obbligherebbe a risarcire i danni, l'art. 2047 del Codice Civile stabilisce che, in tal caso, il risarcimento è dovuto da chi è tenuto alla sorveglianza dell'incapace; salvo che provi di non aver potuto impedire il fatto.

Vi è poi un'altra norma del Codice Civile (art. 428) relativa agli atti giuridici compiuti da una persona che, sebbene non interdetta, si trovi in quel momento anche solo transitoriamente incapace di intendere e di volere.

Questa situazione d'incapacità è presa in considerazione



dall'ordinamento giuridico come incapacità naturale oppure incapacità legale. Quest'ultima si distingue poi tra interdizione e inabilitazione.

**L'interdizione** (art. 414 del Codice Civile) definisce la persona maggiorenne che si trova in situazione di completa incapacità di intendere e volere, determinata da un'infermità mentale grave ed abituale. L'eventuale interdizione comporta dunque la perdita di molti diritti civili e la nomina di un tutore: l'interdetto non può compiere atti di ordinaria e straordinaria amministrazione.

**L'inabilitazione** (art. 415 del Codice Civile) definisce la persona maggiorenne che si trova in situazione di limitata incapacità di intendere e di volere. Questa comporta una perdita solo parziale di diritti civili e la nomina di un curatore: l'inabilitato non può compiere atti di straordinaria amministrazione, mentre può amministrare i propri beni in via ordinaria.

In estrema sintesi: mentre la persona interdetta non può amministrare nulla del proprio patrimonio, la persona inabilitata resta titolare del patrimonio e può disporre dell'eventuale stipendio o pensione, può comprare o vendere piccoli beni.

Per ottenere l'interdizione occorre rivolgersi al Tribunale: sarà il giudice che, valutata la situazione, deciderà se procedere per l'inabilitazione, nominando quindi un curatore oppure procedere per l'interdizione, nominando quindi un tutore.

I soggetti che possono richiedere l'interdizione del malato e che debbono in ogni caso essere informati di tale richiesta sono: il coniuge, i figli, i nipoti, i fratelli, gli zii, i primi cugini e i seguenti parenti affini entro il secondo grado tra cui i suoceri, i cognati, i generi e le nuore. Inoltre devono essere informati il curatore oppure il Pubblico Ministero a cui qualcuno ha segnalato la situazione.

Nel caso in cui il procedimento sia promosso dal Pubblico Ministero su segnalazione dei parenti o di altri soggetti, ogni spesa giudiziale è a carico dell'Erario. Nel caso in cui il procedimento sia promosso direttamente dai parenti o affini, l'avvio e lo svolgimento dello stesso viene di solito affidato ad un legale di fiducia.

Certi risultati possono essere ottenuti anche a prescindere dall'inter-

dizione (la pratica dell'interdizione comporta un iter molto lungo e complesso) con una procura generale o speciale attuabile esclusivamente prima che la situazione mentale dell'ammalato sia del tutto compromessa: una procura è un documento firmato da un mandante che nomina una persona come proprio rappresentante e dichiarante ciò che il rappresentante è autorizzato a fare. Da tener presente che questa misura (interdizione) debba essere considerata come un provvedimento estremo da utilizzare solo come extrema ratio in quanto rende la persona priva dei suoi diritti. Nel dichiarare quali operazioni sono autorizzate, il mandato può essere speciale o generale secondo i desideri del mandante. La firma del mandante sul documento viene controfirmata come testimone da una persona prescritta, per esempio un avvocato, che non sia il rappresentante nominato nella procura. Tutto ciò è tanto più necessario se la malattia colpisce un soggetto economicamente attivo della famiglia.

Non basta tuttavia, che la procura sia denominata generale perché il rappresentante abbia veramente un potere generale tale da poter fare tutto (o quasi) quello che avrebbe potuto fare il malato. È consigliabile che la procura generale venga conferita con la “forma dell’atto pubblico redatto da un notaio”, in modo che il rappresentante sia sicuro che i suoi poteri siano i massimi consentiti dalla legge. Quest’ultima dà anche maggiore tranquillità ai terzi nei cui confronti la procura viene utilizzata, agevolando e velocizzando, quindi, lo svolgimento delle operazioni relative.

Nell’ipotesi in cui il malato sia sposato e sia con il coniuge in regime di comunione legale dei beni, è opportuno che la procura generale non venga data all’altro coniuge, in quanto tale procura è contraria alle norme inderogabili previste nel Codice Civile per l’amministrazione paritaria dei beni comuni.

La procura può essere data ad una o più persone: in questo secondo caso il rappresentato stabilisce se i rappresentanti possono operare disgiuntamente fra loro oppure se devono agire congiuntamente.

Una volta che la procura è stata data, resta valida anche se il malato diventa incapace di intendere e di volere e fino a quando tale stato di



infermità non venga sancito dall'Autorità Giudiziaria con un provvedimento di interdizione o di inabilitazione. La procura è sempre revocabile dal rappresentato e rinunciabile dal rappresentante.  
Vista la complessità dell'argomento è consigliabile rivolgersi ad un rappresentante legale.



## 7.1 **SERVIZI E RISORSE** **nell'assistenza al familiare** **con decadimento cognitivo**

### **Invalidità Civile (IC)**

Ufficio Invalidi, via Farneto, 3° piano, st. 304

consegna documenti da lunedì a venerdì dalle ore 8.30 alle 11.00  
mercoledì dalle 14.00 alle 16.00, tel. 040 399 5084

Bisogna presentare:

- Domanda in duplice copia (firme originali in entrambe)
- Certificato originale del medico di medicina generale (MMG)
- Fotocopia carta di identità o altro documento di identificazione valido

La visita della Commissione può svolgersi sia a domicilio che in ambulatorio a seconda della richiesta del medico che stende il certificato.

Al momento della visita presentare in fotocopia tutta la documentazione sanitaria. La visita verrà fissata circa dopo 15-20 giorni se ambulatoriale; dopo circa 2 mesi se a domicilio.

L'attesa per ottenere una risposta va da 1 mese e ½ a 2 mesi circa. Questo tempo è così lungo perché la prima Commissione (che vede la persona) inoltra poi tutta la documentazione a una Commissione di controllo (presso l'INPS) che verifica i documenti sanitari.

La risposta arriva a domicilio tramite raccomandata con ricevuta di ritorno e si compone di un verbale con i dati anagrafici, la diagnosi e la percentuale di invalidità assegnata.

Se la domanda è stata presentata tramite Patronato la risposta viene inviata allo stesso.

L'assegno di accompagnamento viene concesso in presenza del 100% di invalidità (codice 06: necessità di assistenza continua o codice 05: impossibilità di camminare). L'accompagnamento viene concesso indipendentemente dal reddito.

Dopo 10 giorni circa dalla ricezione del verbale di invalidità, arriva a domicilio un plico di documenti che vanno riconsegnati compilati in stanza 303 di via Farneto (Ufficio Provvidenze Economiche)

La compilazione richiede:

- Codice Fiscale
- Ricoveri (es. accompagnamento non viene erogato se l'utente è ricoverato in Ospedale per lungo periodo)
- Copia delle ricevute di pagamento della RSA
- Indicazioni per accreditare il denaro: Codice IBAN (identificativo bancario) o c/c postale o libretto cointestato alla persona con invalidità

Dopo che il plico è stato riconsegnato all'Ufficio Provvidenze Economiche le informazioni passano per l'INPS ed infine entro 2 o 3 mesi circa l'ente pagatore accredita la cifra.

Il beneficio economico parte dal mese successivo a cui si è presentata la richiesta ed ammonta per il 2008 a 465 euro mensili.

La pensione di invalidità si percepisce nell'età lavorativa (dai 18 ai 65 anni). La percentuale minima è pari al 74%.

La pensione di invalidità è strettamente correlata al reddito annuo e alla percentuale di invalidità: tra 74% e 99% il reddito annuo deve essere inferiore a 4.238,73; per il 100% il reddito annuo deve essere inferiore a 14.666.

L'importo mensile della pensione, per l'anno 2008 è pari a 246,73 euro. Sia la pensione di invalidità che l'assegno di accompagnamento sono soggetti annualmente a leggeri aumenti.

Per persone in età lavorativa con invalidità superiore al 46%, dopo un'ulteriore visita medica presso l'Ufficio Invalidi, è prevista l'iscrizione nelle liste del Collocamento Obbligatorio (Legge 68) presso gli uffici dello Sportello del Lavoro della Provincia di Trieste.

### **Legge 104 del 5 febbraio 1992**

Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap. Per definizione di legge "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 persona handicappata ha

diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale o residua e alla efficacia delle terapie riabilitative. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.”

La legge prevede tra altri eventuali benefici riservati a chi è riconosciuto portatore di handicap grave o ai suoi familiari (lavoratori dipendenti) la possibilità di usufruire di 3 giorni di permesso lavorativo.

Le modalità sono determinate dagli accordi contrattuali collettivi (per informazioni rivolgersi al proprio Ufficio del Personale).

**ATER** (Azienda Territoriale Edilizia Residenziale).

Ci si può rivolgere per l'ottenimento di un appartamento o per un cambio di alloggio. L'interessato stesso o la famiglia al cui interno c'è una persona alla quale sia stato riconosciuto un handicap grave, possono richiedere l'attribuzione di un punteggio in proporzione alla gravità dell'invalidità. Ciò serve a determinare la posizione della persona o del nucleo familiare in una graduatoria di assegnazione.

### **Agevolazioni**

- Per interventi regionali in materia sociosanitaria relativi all'acquisto e all'adattamento di autoveicoli per disabili consultare il sito [www.regione.fvg.it](http://www.regione.fvg.it)
- esenzione bollo auto (per handicap grave)
- IVA: abbattimento dal 20% al 4% per acquisti di ausili, poltrone, automobili o comunque beni inerenti la disabilità.

### **Abbattimento barriere architettoniche**

Se si ha l'invalidità civile si può presentare la domanda con bollo, per poter beneficiare dei fondi statali, al Comune di Trieste in via Mazzini 25 entro il 1° marzo di ogni anno. L'elargizione arriva solitamente dopo parecchio tempo. Sono coperti da questi fondi le nuove costruzioni,

i bagni, le pedane e gli ascensori in condomini (anche se i condòmini sono contrari, a lungo termine vince l'interesse del disabile).

### **Erogazione gratuita di ausili**

Il Distretto Sanitario può erogare gratuitamente ausili. Con riconoscimento di Invalidità per problematiche osteoarticolari, ictus, fratture, il MMG richiede una visita fisiatrica al Distretto che valuterà l'ausilio più idoneo. Inoltre gli operatori dell'Unità Operativa Anziani possono attivare gratuitamente o a parziale pagamento a seconda dei redditi, i servizi di Televita: "Telesoccorso"; "Amalia" (telefonate di supporto agli utenti o ai familiari) "Agenda farmaci". Questi servizi sono attivabili con utenza telefonica e apparecchio fisso Telecom.

### **Parcheggio**

Per ottenere il parcheggio è necessario il riconoscimento di invalidità con difficoltà alla deambulazione (certificato di Invalidità Civile). Bisogna rivolgersi all'ufficio di via Farneto e per ottenere il tagliando H per il parcheggio ai vigili urbani di via Genova.

### **Tessera autobus**

Presentando la dichiarazione di invalidità (superiore al 67%), due fotografie e la dichiarazione dei redditi, si può richiedere la tessera gratuita della Trieste Trasporti presso lo Sportello Invalidi (Distretto 3 Valmaura) o alla Provincia di Trieste.

Per ulteriori informazioni e per scaricare il modulo di richiesta collegarsi al sito [www.triesteabile.it](http://www.triesteabile.it)

## **7.2 RISORSE private**

**Televita:** è una società privata che gestisce i servizi del Telesoccorso, di Amalia e del Telefono Speciale, servizi che contano su contributi dell'Azienda Sanitaria territoriale.

**Associazione G. De Banfield:** è un'associazione di volontariato che offre servizi di consulenza e segretariato per problemi socio-sanitari della popolazione anziana. In particolare attiva l'assistenza domiciliare integrata per i residenti nei rioni di Barriera Vecchia e Barriera Nuova;

organizza il prestito di ausili; offre un servizio di consulenza per i familiari dei malati di Alzheimer.

**Per attivare a pagamento servizi di** aiuto domestico, assistenza domiciliare diurna e notturna, assistenza infermieristica, assistenza pasti in ospedale, compagnia, accompagnamento (aggiornato a gennaio 2008):

•

**Cooperativa Amico** via Coroneo 4, tel. 040 347 8751

**Cooperativa La Quercia** Corso Italia 10, tel. 040 368 302 - 040 371 362

**Cooperativa Sociale Europa 1** Via XXX Ottobre 15

tel. 040 638 851 - 040 364 434

**Cuore** Prosecco 9, tel. 040 215 9609 - 393.3318826, fax 040 211 188

**Fides** Piazza Ospitale 2, tel. 040 633 003, 040 630 953, fax 040 372 3154

**Focus Consorzio** For Home Unite Service, Via Ponchielli 10

tel. 040 364 642, fax 040 347 6319

**Interland** Via XXX Ottobre 5, tel. 040 369 016

**Cooperativa Sociale Strade Nuove** Via Gregorutti 2, tel. 040 347 8742

**TPS Assistenza** Via D'Azeglio 21/A, tel. 040 762 276

**Vitae** Via Palestrina 3, tel. 040 371 650

**Per assumere assistenti familiari**

•

**ACLI Colf** Via San Francesco 4/1, tel. 040 348 0993

lunedì e venerdì 9.00-12.00, giovedì 16.00-19.00

a pagamento pratiche di assunzione e tenuta contabilità buste paga

•

**Sportello Assistenti Familiari** Centro per l'impiego

Scala Cappuccini 1, stanza 2 solo su appuntamento

tel. 040 369 104 - 040 369 685 - 040 368 77 (int. 23 o 24)

gratuito per pratiche di assunzione

•

**Fides** Piazza Ospitale 2, tel. 040 633 003

Personale assunto dalla società

•

**Amico** via Coroneo 4, tel. 040 347 8751





## A L C U N E L E T T U R E U T I L I

- MANUALE PER PRENDERSI CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER  
Ed. Alzheimer Europe/Italia
- QUANDO IL NONNO TORNA BAMBINO - Gordon Wilcok - Ed. Franco Angeli  
(Le Comete)
- MALATTIA DI ALZHEIMER DOCUMENTO DI CONSENSO - Società Italiana  
di Neuroscienze - Expert Panel Alzheimer - Il pensiero scientifico editore
- DEMENZA E MALATTIA DI ALZHEIMER: COME GESTIRE LO STRESS DEL-  
L'ASSISTENZA - Nancy I. Mace, Peter V. Rabins - Ed. Erickson
- DOMANDE E RISPOSTE SULLA MALATTIA DI ALZHEIMER – Una guida per  
i familiari - Denis Gauvreau, Marie Gendron - Ed. Pythagora press
- LE DEMENZE - Gruppo di Brescia per l'Alzheimer (AIMA)
- INVECCHIARE - Renzo Scortegagna - Il Mulino
- VISIONE PARZIALE - “Un diario dell'Alzheimer” - Cary Smith Anderson e  
Nancy Andrews
- GENTLE CARE: UN MODELLO POSITIVO DI ASSISTENZA PER L'ALZHEIMER  
Moyra Jones - Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli - Carrocci Faber
- MIA MADRE, LA MIA BAMBINA - Tahar Ben Jelloun – Einaudi
- LE PAGINE DELLA NOSTRA VITA - Nicholas Sparks - Sperling & Kuopfer
- ELEGIA PER IRIS - John Bayley - Rizzoli
- MIA NONNA È DIVERSA DALLE ALTRE - Mercè Arànega - A.I.M.A. Milano
- NON SONO PIÙ USCITA DALLA MIA NOTTE. UNA MADRE, UNA FIGLIA,  
L'ALZHEIMER - Rizzoli

### **alcuni film da vedere:**

- Iris, un amore vero, 2002  
Regia di Richard Eyre
- Le pagine della nostra vita, 2005  
Regia di Nick Cassavetes
- Il silenzio dell'amore, 1999  
Regia di Robert Allan

## I N D I R I Z Z I U T I L I

**Numero verde Servizio Sanitario Regionale** 800 991 170

**Centralino Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina** 040 399 5111

**Cup** (centro unico di prenotazione) 040 670 211

•

### **Distretto Sanitario n.1**

Via Stock 2

Struttura semplice anziani-residenze, st. 104 105 106

tel. 040 399 7808 - 040 399 7840

•

### **Unità Operativa Territoriale** (Comune)

Via dei Moreri 5/b, tel. 040 419 4511

•

**Punto unico distrettuale**, Via Stock 2, st. 110, tel. 040 399 7852

lunedì-mercoledì-venerdì ore 9-11

•

### **Distretto Sanitario n.2**

Via Pietà 2/1

Struttura semplice anziani-residenze st. 229

lunedì-mercoledì-venerdì ore 9-11

tel. 040/3992942

•

### **Unità Operativa Territoriale n. 2** (Comune)

Via Locchi 27, tel. 040 322 3620

•

**Punti unici distrettuali**, tel. 040 399 5547

Campo S. Giacomo 13/1, lunedì ore 12-14

Via Locchi n. 27 mercoledì- venerdì ore 9-11

•

### **Distretto Sanitario n.3**

Via Valmaura 59

Struttura semplice anziani-residenze, st. 6

tel. 040 399 5829 - 040 399 5900

- **Punto Unico Distrettuale** (Distretto e Comune)  
Via Valmaura 59, st. 6, tel. 040 399 5824  
lunedì-mercoledì-venerdì ore 9-11

- **Unità Operativa Territoriale n. 4** (Comune)  
Via Paisiello 5/21, tel. 040 389 7211

- **Distretto Sanitario n.4**  
Piazzale Canestrini 8  
Unità Operativa Tutela Salute Anziani, st. 110, tel 040 399 7463

- **Unità Operativa Territoriale n.3** (Comune)  
Via Pascoli 35/1, tel. 040 678 0712

- **Punto Unico Distrettuale** (Distretto e Comune)  
Via Pascoli 35, tel. 040 678 0731  
lunedì-mercoledì-venerdì ore 9-11







**Dott. Peppe Dell'Acqua** Psichiatra  
Direttore del Dipartimento di Salute Mentale

**Dott.ssa Carlotta Baldi** Psichiatra  
Dipartimento di Salute mentale

**Dott.ssa Luisa Besanzini** Psicologa  
Distretto Sanitario 1

**Dott.ssa Filomena Vella** Psicologa  
Distretto sanitario 2

**Dott.ssa Daria Ghersetti** Psicologa  
Distretto Sanitario 3

**Dott.ssa Cristina Suplina** Counsellor  
Distretto Sanitario 4



**Dott. Peppe Dell'Acqua** Psichiatra  
Direttore del Dipartimento di Salute Mentale

**Dott.ssa Carlotta Baldi** Psichiatra  
Dipartimento di Salute mentale

**Dott.ssa Luisa Besanzini** Psicologa  
Distretto Sanitario 1

**Dott.ssa Filomena Vella** Psicologa  
Distretto sanitario 2

**Dott.ssa Daria Ghersetti** Psicologa  
Distretto Sanitario 3

**Dott.ssa Cristina Suplina** Counsellor  
Distretto Sanitario 4