

SITO PROGETTO SOLLIEVO

LA GESTIONE DEL PAZIENTE IN CASA

L'adattamento dell'ambiente domestico

Un ambiente adeguato e sicuro è senza dubbio un aiuto per ridurre lo *stress* sia della persona affetta da demenza sia di chi si prende cura del malato e dei suoi familiari. Rendere l'ambiente in cui vive il malato "adeguato" alla sua condizione, significa:

- garantire la sua sicurezza;
- compensare, almeno in parte, i suoi deficit;
- preservare il più a lungo possibile la sua autonomia; un ambiente più sicuro diviene un ambiente meno restrittivo, nel quale l'individuo può percepire maggior sicurezza e autonomia.

Poiché la demenza ha carattere progressivo, è consigliabile compiere precocemente i grandi cambiamenti e mantenere costantemente monitorato l'ambiente per apportare volta per volta quei cambiamenti che si renderanno necessari con il progredire della malattia (vedere la Tabella 3.1 per alcune linee guida). Inoltre per ciascuno dei disturbi che più spesso colpiscono i malati di demenza, vi sono alcuni accorgimenti utili. In caso di **vagabondaggio** può essere utile collocare le serrature delle porte molto in alto (o in basso) in modo che non siano facilmente raggiungibili, installare dei dispositivi di sicurezza che limitino l'apertura delle finestre, coprire le porte con carta che simuli il colore delle pareti, per mimetizzarle meglio, tenere fuori portata tutti quegli oggetti che possono essere associati con l'uscire di casa (cappotti, scarpe, cappelli, ...). Nel caso in cui il malato passi molto tempo a **rovistare/nascondere oggetti** può essere utile fornirgli un posto particolare (come una cesta di vecchi vestiti o una scatola di oggetti vari) in cui sia libero di rovistare senza pericoli. Nel caso in cui siano presenti **allucinazioni**, è utile dipingere le pareti di un colore uniforme (eventuali decori sulla carta da parati o sull'intonaco potrebbero favorire una scorretta interpretazione e dar luogo così a illusioni), garantire un'illuminazione omogenea (riducendo al minimo le zone d'ombra).

In tutta la casa	<ul style="list-style-type: none">○ assicurarsi che le stanze siano ben illuminate (disponendo anche di luci notturne), accertandosi che gli interruttori della luce siano facilmente raggiungibili;○ eliminare tutti quegli oggetti che potrebbero rivelarsi pericolosi (coltelli, forbici, rasoi, medicinali, insetticidi, detersivi, ecc...), riponendoli sottochiave;○ installare dei rilevatori di fumo;○ dotare le porte d'ingresso dell'abitazione di chiusure di sicurezza;○ munire le scale di corrimano e di un cancelletto di sicurezza, e evidenziare gli spigoli dei gradini con nastro adesivo colorato per metterli in risalto;○ rimuovere tappeti, fili e prolunghe che potrebbero far inciampare il malato;○ togliere le chiavi dalle porte delle stanze, per evitare che il malato vi rimanga accidentalmente chiuso dentro;○ controllare che finestre e balconi siano dotate di adeguate ringhiere di protezione;○ rimuovere o coprire gli specchi e le vetrine se questi creano agitazione nel malato;○ rivestire spigoli o bordi taglienti con materiali morbidi per ridurre il rischio di contusioni;○ evitare rumori o suoni disturbanti che potrebbero distrarre o irritare il malato;○ semplificare l'ambiente e la collocazione degli oggetti.
-------------------------	---

In cucina	<ul style="list-style-type: none"> ○ riporre in un luogo sicuro coltelli, forbici, lame, elettrodomestici e detersivi ○ installare preferibilmente fornelli elettrici o fornelli a gas dotati di un dispositivo automatico di sicurezza; ○ applicare un filtro di sicurezza al lavello della cucina per evitare che piccoli oggetti possano andare persi o intasare le tubature; ○ evitare di lasciare in vista troppo cibo; ○ tenere la spazzatura fuori portata.
In camera da letto	<ul style="list-style-type: none"> ○ abbassare il letto per ridurre al minimo il rischio di cadute (se questo non fosse possibile, predisporre dei materassi ai lati del letto per attutire eventuali cadute); ○ fare in modo che il percorso dalla camera al bagno sia ben illuminato e privo di ostacoli (o dotarsi di una comoda vicino al letto); ○ provare ad anticipare i motivi per i quali il malato potrebbe alzarsi dal letto durante la notte (es. per mangiare/berere), per poterli fornire in camera da letto quanto necessario (es. lasciando un bicchiere d'acqua sul comodino).
In bagno	<ul style="list-style-type: none"> ○ dotare la vasca e la doccia di tappetini antiscivolo; ○ fornire tutti i sanitari di maniglie di sostegno; ○ munire il wc di un supporto che ne elevi il piano d'appoggio; ○ lasciare a disposizione solo gli oggetti d'uso quotidiano e riporre rasoi e lame in un luogo sicuro; ○ applicare un sistema automatico di miscelazione dell'acqua che ne permetta un'erogazione attorno ai 37°C (per evitare scottature).

La cura quotidiana

Il bagno

Alcuni malati di demenza hanno un rifiuto netto per l'igiene personale, poiché vivono questo momento come causa di agitazione, ansia e paura. Per questo aiutare un malato di demenza nella cura personale può diventare un compito molto arduo per chi se ne prende cura.

A questo proposito può essere d'aiuto pianificare il momento del bagno seguendo gli orari e le abitudini che la persona aveva prima della malattia. Inoltre possono servire alcuni piccoli accorgimenti elencati di seguito:

- **Pianificare il bagno per il momento della giornata in cui il malato è più sereno;**
- **Essere determinati nel comunicare al malato che si sta per lavarlo ma cercare di avere un tono di voce e un atteggiamento gentile e rispettoso;**
- **Dire alla persona quello che si sta per fare (es., insaponarlo, lavargli i capelli, sciacquarlo) passo dopo passo, e permettergli di fare tutto ciò in cui riesce ad essere autonomo;**
- **Minimizzare i rischi di cadute o incidenti dotando la vasca o la doccia di un maniglione e di un tappetino antiscivolo e evitando di utilizzare saponi a base oleosa;**
- **Se il momento del bagno è molto faticoso, provare a sostituirlo ogni tanto con delle spugnature: queste possono rivelarsi efficaci se alternate ai bagni veri e propri.**

Vestire il malato

Per un malato di demenza il vestirsi, con la sequenza di azioni che questo richiede (scegliere cosa indossare, prendere ciò che serve, togliersi i vestiti, indossarne altri, sbottonarsi e abbottonarsi, ecc...) può diventare un'impresa titanica, in alcuni casi impossibile. Minimizzare queste azioni e semplificarle può fare la differenza. Alcuni consigli pratici:

- **Prendersi tutto il tempo necessario per riuscire nell'impresa di vestire il malato;**
- **Se il malato è in grado di scegliere cosa indossare, permettergli di farlo ma limitando tale scelta a pochi capi per rendere quest'operazione meno difficile (può essere utile tenere solo pochi vestiti nell'armadio del malato, riponendo gli altri in una stanza diversa);**
- **Se invece la persona non è in grado di compiere una scelta adeguata, preparare i vestiti che dovrà indossare disposti accuratamente sul letto;**
- **Scegliere per il malato un abbigliamento confortevole (può essere utile sostituire i bottoni con del velcro).**

Per approfondire, vedere questi articoli sui colori dell'abbigliamento: [1a parte](#) e [2a parte](#).

L'alimentazione

I disturbi dell'alimentazione possono manifestarsi sia come una tendenza a mangiare continuamente qualsiasi cosa (un problema che è chiamato *iperfagia*), sia, al contrario, come un rifiuto assoluto del cibo. Con il progredire della malattia, tuttavia, c'è la tendenza da parte del malato a rifiutare categoricamente i cibi.

Questo può essere dovuto a vari fattori:

1. il malato non sente più lo stimolo della fame,
2. il malato è incapace di alimentarsi autonomamente in modo efficace,
3. vi è minore sensibilità per i sapori e gli odori, che associata a problemi di vista può impedire il riconoscimento del cibo.

Anche in questo caso ci sono alcuni accorgimenti che possono essere d'aiuto:

- **Fare in modo che nel momento del pasto vi sia un ambiente privo di rumori e altre distrazioni;**
- **Mantenere i pasti agli orari abituali;**
- **Dare al malato la possibilità di scegliere cosa mangiare, ma tra un numero limitato di cibi (sempre per rendere la scelta meno difficile);**
- **Dare al malato posate e piatti che lo facilitino nel mangiare autonomamente; spesso può essere utile usare dei piatti che contrastino nel colore con il cibo che viene servito, per rendere più facile al malato vedere il cibo che ha nel piatto;**

- **Informare il medico dei problemi di alimentazione che hanno colpito il malato.**

Nelle fasi avanzate, inoltre, il malato può avere difficoltà a masticare e deglutire i cibi, poiché queste azioni smettono di essere automatiche come sono per una persona sana. Tutto ciò comporta il rischio che al malato “vada di traverso” quello che gli è stato messo in bocca, e che quindi possa soffocare o andare incontro a infezioni alle vie respiratorie. Per questo, per prima cosa bisogna segnalare al medico l’insorgere di questi problemi: è il medico, infatti, che ha le competenze per suggerire la strategia adatta a ciascun malato. Possono essere seguiti, inoltre, alcuni consigli:

-
- **Se ci sono difficoltà nell’ingerire i liquidi è possibile acquistare delle sostanze addensanti;**
- **È consigliato cibo omogeneo, senza grumi o filamenti, in quanto più facile da deglutire;**
- **Al momento dei pasti mettere il malato nella posizione più idonea e meno rischiosa: seduto con il busto a 90° e la testa leggermente chinata in avanti;**
- **Non imboccare mai la persona se è sonnolenta o semiaddormentata;**
- **Finito il pasto mantenere la persona seduta per una quindicina di minuti.**

Abitudini alimentari e morbo di Alzheimer

I ricercatori Clare Morris, SCD e il dottor [Denis Evans](#), del Rush Institute for Healthy Aging, hanno condotto un sondaggio su 6.000 persone non affette da malattia di Alzheimer in Chicago, raccogliendo informazioni sulle loro abitudini alimentari. Poi su base regolare hanno valutato un sottogruppo con segni della malattia. Le loro scoperte hanno evidenziato quanto segue:

- Gli alimenti ad alto contenuto di vitamina E sono stati collegati con la diminuzione del rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer. I cibi includevano condimenti a base di olio, cereali arricchiti, verdure a foglia verde, melone, semi e noci.
- E' stato anche scoperto che i soggetti che avevano consumato pesce almeno una volta a settimana avevano probabilità del 60% inferiori di sviluppare la malattia di Alzheimer. Si ritiene che la motivazione principale di questo fatto dipende dai [acidi grassi polinsaturi n-3](#) contenuti nel pesce.
- Sulla base delle informazioni raccolte ricercatori avevano formato un legame tra un elevato consumo di grassi saturi e grassi trans insaturi. Ciò porta a dare indicazioni a limitare carni grasse e il totale dei prodotti caseari grassi come burro, latte e la mancanza di verdure che si trova solitamente nei biscotti e crackers.

Perché alcuni cibi aiuto di Alzheimer

Anche se il motivo esatto per cui il morbo di Alzheimer si verifica è ancora sconosciuto, la ricerca mostra che l'ossidazione del cervello sul lungo periodo provoca il declino mentale. La vitamina E, che agisce come antiossidante, può arrestare il processo. I acidi grassi n-3 del pesce condividono una sostanza chimica che è simile alle sostanze che si trovano nella materia grigia cervello. Tali sostanze aiutano a inviare segnali al cervello che permettono l'apprendimento e la memorizzazione. I grassi "cattivi" sono legati a livelli elevati di colesterolo, che si è dimostrato essere un male per il cuore e il cervello.

Altri alimenti che aiutano nella prevenzione di Alzheimer

Cioccolato fondente: Ricercatori in Norvegia hanno scoperto che [i flavonoidi](#) contenuti nel cacao aumentano il flusso di sangue al cervello e possono eventualmente proteggere contro le condizioni di ridotto flusso ematico cerebrale, quali la demenza. Per ottenere i migliori benefici del cioccolato, acquistatelo con poco zucchero, ma con almeno il 70% contenuto di cacao.

Vino Rosso: Gli stessi ricercatori hanno anche affermato che il **consumo moderato di vino** ha un effetto di custodia della funzione cognitiva. E diminuisce anche il rischio di Alzheimer e la demenza. Questo è dovuto alla quantità immensa di flavonoidi e altri polifenoli, come il resveratrolo probabile che si trova nel vino rosso. **Da notare che il consumo eccessivo di alcool può avere un effetto contrario, studi hanno dimostrato che potrebbe portare a demenza.**

Vongole: Ricercatori del Oxford Project per Investigare la Memoria e l'Invecchiamento hanno scoperto che le persone anziane che hanno bassi livelli di [vitamina B12](#) hanno quattro volte di più di rischio di avere l'Alzheimer. I frutti di mare sono pieni di vitamina B12.

Asparagi: Nel 2008, uno studio coreano ha scoperto che le persone che hanno deficit di [acido folico](#) hanno tre volte e mezzo più probabilità di sviluppare la demenza.

Noci: I ricercatori del Jean Mayer USDA Human Nutrition Research Center on Aging, si sono fatti fautori di una dieta moderata di noci per migliorare le abilità motorie e cognitive. Il ragionamento è che le noci contengono elevate quantità di omega-6 ed sono ricche di acido linoleico che potrebbe portare a composti infiammatori in fase di sviluppo e meno anti-infiammatori grassi omega-3 nel corpo quando il rapporto tra l'omega-6 e l'Omega-3 è fuori livello.

Ciliegie: Gli scienziati hanno scoperto che le ciliegie contengono sostanze antiossidanti che hanno proprietà anti-infiammatorie che potrebbero agire da farmaci per il dolore.

Curcuma: Si ritiene che le placche che si trovano nel cervello aumentino la degradazione delle cellule cerebrali che portano alla malattia di Alzheimer. Uno studio ha scoperto che la [curcumina](#) che si estrae dalla pianta della [curcuma](#) è efficace nella rimozione della placca dal cervello.

Mele: Si è scoperto che le mele, che contengono [quercetina](#) nelle loro bucce, sono una protezione per il cervello contro il morbo di Alzheimer.

Altre indicazioni:

- Parlando di flavonoidi, per capire gli alimenti che ne contengono elevate quantità basta vedere il colore - più intenso è il colore, più sono presenti flavonoidi, come nelle ciliegie, nel tè verde e nel vino rosso.
- Altri cibi ricchi di vitamina B12 sono i frutti di mare come capesante, pesce, gamberetti, cozze, ostriche e poi il fegato e la maggior parte delle carni bovine.
- Acido folico si può trovare anche in cavolfiore, broccoli, bietole, verdure a foglia verde come gli spinaci.
- Altra frutta secca utile: mandorle, nocciole, [noci pecan](#), arachidi, pistacchi.
- Altri frutti, oltre alle ciliegie, con antiossidanti e proprietà anti-infiammatorie sono i mirtilli, i lamponi e le fragole.

Le cadute

Il paziente con demenza presenta un elevato rischio di cadute, perché egli diventa via via incapace sia di riconoscere gli ostacoli ambientali sia di controllare la posizione del corpo nello spazio. Il malato cade frequentemente e può non accorgersi di eventuali fratture anche per qualche giorno. Particolare importanza riveste quindi la prevenzione delle cadute, a causa delle loro potenziali e gravi conseguenze.

Le caratteristiche dell'ambiente in cui vive l'anziano, sono molto importanti perché la maggior parte delle cadute avviene durante l'esecuzione delle attività abituali, come camminare o cambiare posizione. Ecco alcuni consigli pratici:

- **Ridurre gli ostacoli sul percorso abituale del paziente (ad esempio nel tragitto dalla camera al bagno);**
- **Migliorare l'illuminazione dei locali;**
- **Vestire il malato con indumenti comodi e non ingombranti, e con scarpe antiscivolo;>**
- **Insegnare alla persona malata (quando possibile) a camminare lentamente prestando attenzione ai propri movimenti;**
- **Dotare il malato di un dispositivo di allarme da portare sempre con sé (al collo o in tasca) che gli permetta di chiedere aiuto in qualsiasi momento;**
- **Consultare il medico ogniqualvolta il malato cade e lamenta dolore.**

Problemi legati a disturbi fisici

La vista	<ul style="list-style-type: none">• Portare il malato periodicamente ad una visita oculistica;• Mettere una catenella agli occhiali e farne un paio di scorta;• Accompagnare il malato quando sale e scende le scale;• Migliorare l'illuminazione dell'ambiente;• Usare colori contrastanti e vivaci per attirare l'attenzione sugli oggetti.
L'udito	<ul style="list-style-type: none">• Far controllare l'udito e l'eventuale apparecchio acustico;• Parlare lentamente con voce chiara e forte;• Articolare bene le parole, guardando il malato in viso per facilitare la lettura labiale;• Ridurre i rumori di fondo, i suoni discontinui per intensità
I problemi dentali	<ul style="list-style-type: none">• Ricordare al malato di lavare i denti e/o la dentiera;• Se necessario aiutarlo con dolcezza a compiere tali operazioni o farlo al suo posto se manca d'autonomia;• Accompagnare il malato a controlli regolari dal dentista.

Perdita di coordinazione e manualità	<ul style="list-style-type: none"> • Fornire assistenza, senza rendere il malato dipendente; • Garantire un'atmosfera rilassata e concedergli tutto il tempo necessario; • Rassicurarlo, se si sente incapace e maldestro.
La stipsi (stitichezza)	<p>Può essere dovuta alla scarsa attività fisica del malato, ad una dieta poco bilanciata o essere un effetto collaterale di alcuni farmaci.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Osservare se il malato va in bagno regolarmente; • Aumentare il consumo di verdure e acqua; • Evitare la somministrazione di lassativi, se non prescritti; • Consultare il medico.
Scatti muscolari	<ul style="list-style-type: none"> • Non preoccuparsi; • Rassicurare le persone coinvolte; • Sistemare l'ambiente in modo che il malato non faccia male a se stesso o ad altri.
Un episodio convulsivo	<p>È caratterizzato da spasmi muscolari spesso accompagnati da perdita di coscienza, ed è più frequente nella fase avanzata della malattia. In questo caso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rimanere calmi e non farsi prendere dal panico; • Adagiare con delicatezza il malato sul pavimento e liberare lo spazio circostante; • Allentare gli indumenti; • Lasciare che la convulsione abbia il suo corso senza cercare di fermarla; • Se sembra che il malato abbia smesso di respirare, sollevargli il mento e spingergli indietro la fronte per liberare le vie aeree; • Dopo la convulsione, rassicurarlo; • Le convulsioni si possono presentare all'inizio della malattia, in particolare, se si tratta del primo episodio chiamare il medico; • Chiamare il servizio emergenza 118.

<p>L'incontinenza</p>	<p>Nelle prime fasi della malattia in genere non vi è difficoltà da parte del malato di riconoscere il bagno o spogliarsi adeguatamente. Con l'aggravarsi della patologia, invece, sopraggiunge l'incontinenza vera e propria che consiste nell'incapacità da parte del malato di avvertire lo stimolo e trattenere le feci e l'urina.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dominare le nostre reazioni, mantenendo un atteggiamento comprensivo, non critico; • Capire il disagio del malato; • Assicurare il mantenimento di un'adeguata igiene; • Lavare gli indumenti sporchi, arieggiare i locali; • Consultare il medico per scoprire se esiste una causa curabile; • Fare in modo che il bagno sia facilmente riconoscibile, accessibile e utilizzabile; <p>... e per evitare di aggravare il problema:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ridurre l'assunzione di liquidi in tarda serata; • Ricordare che i tranquillanti possono causare incontinenza notturna; • Far indossare indumenti facili da sbottonare e togliere; • Proteggere la biancheria da letto, le coperte e i rivestimenti; • Considerare di utilizzare i pannoloni.
<p>Le piaghe da decubito</p>	<p>Si tratta di lesioni della pelle che sono dovute alla compressione del peso del corpo su quelle zone in cui il malato si appoggia. Le sedi più frequenti sono quindi i glutei, i talloni, i fianchi, ecc... Precauzioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evitare gli indumenti stretti troppo pesanti, specialmente sui piedi; • Evitare che il malato abbia troppo caldo e sud; • Assicurarsi che il lenzuolo di sotto non faccia grinze; • Controllare che il malato non abbia oggetti in tasca, che possano causare attrito e compressione; • Accertarsi che il malato sia girato sull'altro fianco almeno ogni due ore o sia in grado di cambiare posizione nel letto da solo; • Garantire una dieta sana; • Guidarlo a fare ginnastica per migliorare la circolazione; • Assicurarsi che sia ben pulito e asciutto dopo il bagno o dopo un episodio d'incontinenza; • Incoraggiarlo a far uso dei pannoloni. <p>Trattamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rimuovere qualsiasi causa di pressione o d'attrito; • Medicare la ferita, se c'è una lesione; • Ricorrere alle cure mediche, se la lesione s'infetta.
<p>Sollevarlo il malato e aiutarlo a muoversi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Accertarsi che l'ambiente circostante sia sgombro da ostacoli e sia sicuro; • Apportare all'ambiente le modifiche necessarie per agevolare gli spostamenti; • Dividere un'azione o un movimento in più fasi; • Spiegare con calma che cosa vogliamo fare per ottenere la sua collaborazione; • Dotarsi degli ausili necessari (sollevatore, carrozzina).

Spiegare la malattia a un bambino (fonte: www.alzheimer.ca)

Se hai qualcuno nella tua famiglia cui è stato diagnosticato il Morbo di Alzheimer, tieni presente che tale malattia ha colpito il suo cervello. Quando le persone hanno questa malattia, si dimenticano, si confondono, hanno difficoltà a parlare e prendersi cura di se stessi.

Gli scienziati non sanno perché la gente contrae la malattia di Alzheimer, ma stanno lavorando duramente per trovare la causa e la cura in modo da impedire che ciò accada.

Non è possibile ottenere la malattia di Alzheimer da un'altra persona, come il raffreddore o l'influenza. Solo perché qualcuno nella tua famiglia ha la malattia, non significa che l'avrai anche tu.

La malattia di Alzheimer non è una parte normale dell'invecchiamento. La maggior parte delle persone che soffrono della malattia ha più di 65 anni, ma a volte (non molto spesso, per fortuna) qualcuno potrebbe contrarla all'età di 40 o 50. Come le persone invecchiano, aumentano le loro possibilità di sviluppare la malattia.

Le persone con malattia di Alzheimer possono dimenticare il proprio nome, vedere o sentire cose che non ci sono, si perdono, hanno difficoltà a dormire o dire le stesse cose più e più volte.

Ciò potrebbe causare frustrazione o farle diventare nervose e possono arrabbiarsi con gli altri senza alcun motivo. È importante sapere che essi non intendono trattarti male. Non è colpa tua se la persona si arrabbia. È il morbo di Alzheimer che la fa agire in questo modo.

Prendersi cura di qualcuno con la malattia di Alzheimer è un lavoro duro. Se la tua mamma, papà o i nonni si prendono cura di qualcuno con la malattia, probabilmente sono molto occupati. Potresti renderti conto che non hanno tanto tempo da passare con te o quando lo fanno, sono troppo stanchi per fare qualsiasi cosa. Non sentirti triste o arrabbiato per questo, ricordati che ti amano comunque.

Parla con la tua famiglia, un insegnante o un adulto di fiducia, dei tuoi sentimenti. Le persone con la malattia di Alzheimer hanno bisogno di sapere che ti interessano. Quando tieni loro la mano o li abbracci, sentiranno sempre il tuo amore.

Potresti avere dei dubbi su ciò che sta accadendo per la persona con malattia di Alzheimer; leggi e informati di più sulla malattia e su come aiutare la persona.

Se hai vicino a te qualcuno con la malattia di Alzheimer, queste informazioni ti possono aiutare a comprendere la malattia.

- **Il morbo di Alzheimer uccide le cellule cerebrali, ne causa la riduzione e/o la morte.** Quando le persone hanno questa malattia, si dimenticano come fare le cose familiari, non riconoscono le persone che amano, hanno difficoltà a comprendere una conversazione oppure possono agire in un insolito modo, per esempio, camminare intorno ad una stanza. Questi cambiamenti accadono nel corso degli anni e peggiorano nel tempo. Queste azioni non sono colpa loro. Il morbo di Alzheimer fa agire le persone in questo modo.
- **Al momento, nessuno sa che cosa causa la malattia di Alzheimer e non vi è alcuna cura.** Ci sono farmaci che possono aiutare con alcuni dei sintomi della malattia, così le persone sono meno ansiose e possono mantenere la loro indipendenza, per un periodo più lungo. Ma alla fine, perderanno molte delle loro capacità e avranno bisogno di affidare ad altri la propria cura.
- **La malattia di Alzheimer prende il nome da uno scienziato chiamato Alois Alzheimer che ha scoperto la malattia intorno al 1906.** Colpisce di solito le persone che hanno più di 65 anni, ma a volte la malattia colpisce anche quelle più giovani, per esempio dai 40 ai 50. Uomini e donne possono contrarre la malattia, ma non i giovani. Con l'invecchiamento della popolazione, ci saranno sempre più persone con questa malattia. Ciò significa anche un maggiore numero di persone che si dovranno prendere cura di qualcuno con la malattia.

Probabilmente è difficile immaginare che cosa succede nel perdere una parte di te stesso. Confronta i fatti principali della tua età con alcuni dei processi che l'ammalato di Alzheimer deve affrontare:

Adolescente	Malato Alzheimer
<ul style="list-style-type: none">○ Ottenere la patente di guida○ Lasciare la casa per il proprio appartamento○ Trovare una persona speciale nella vostra vita○ Fare i compiti o studiare all'università○ Cercare l'ultima tendenza di moda○ Fare il bucato e cucinare○ Essere tra amici che cercano di capire quello che stanno attraversando	<ul style="list-style-type: none">○ Non riconoscere il vostro compagno di 50 anni○ Non capire quello che leggi sul giornale○ Avere la patente di guida revocata perché si confonde l'acceleratore con il freno○ Dimenticare dove si vive e perdersi nel proprio quartiere○ Dimenticare come utilizzare la lavatrice, mettendo i vestiti dentro e fuori○ Dimenticare come allacciare le scarpe○ Sentirsi soli tra estranei e non sapere cosa fare

Ti può riguardare?

Se tu fossi la persona con la malattia di Alzheimer, quali sono i sentimenti che potresti sentire tra paura, solitudine, rabbia, stupidità, imbarazzo, frustrazione, confusione, inutilità, preoccupazione, ...?

La malattia di Alzheimer influenza la tua vita?

Se la tua mamma o papà devono prendersi cura del nonno, avrai probabilmente notato alcuni cambiamenti:

- Potrebbero essere molto occupati tra il lavoro, la casa e la cura del nonno.
- Potresti notare che sono stanchi, con poca pazienza o non hanno abbastanza tempo per te.
- Possono chiedere di dare una mano.

È possibile che tu senta disagio in questo caso, come ad esempio chiedere tempo per te, essere a disagio con i tuoi amici, sentire l'impotenza di non saper cosa fare. Prima di tutto, se questo ti accade, parlane con i tuoi genitori, un insegnante o un adulto di fiducia. In secondo luogo, contatta una associazione Alzheimer per ottenere aiuto e per saperne di più sulla malattia.

Potresti anche tenere un diario.

Anche se il nonno non è più in grado di fare molte cose, alcune delle sue abilità e interessi rimarranno. Potresti essere sorpreso di quanto ti può aiutare, per esempio:

- Se a tuo nonno piaceva ascoltare la musica, potresti condividere con lui il CD del tuo artista preferito.
- Se gli piaceva il giardinaggio, puoi farti aiutare con tali lavori.
- Forse faceva sport; probabilmente sarebbe felice di camminare con te dopo la scuola.
- O, forse potreste lavare assieme la macchina, o curare gli animali di casa, o ridipingere la palizzata.

Prendersi cura di qualcuno con la malattia di Alzheimer non è facile. Alcuni giorni sarà frustrante e altri migliori. Fai del tuo meglio. Ricordati che quando passi del tempo con una persona in modo intenso, sentirà sempre il tuo affetto.

Fai la biografia personale: diventa una giornalista.

Tuo nonno ricorda le cose dal suo passato, perché non intervistarlo su cosa significa per lui l'adolescenza? Registra il colloquio e scrivi la sua biografia da condividere con altri membri della famiglia. Esempi di domande:

- Chi era il tuo migliore amico? Stesso o diverso nelle varie fasi della vita?
- Nell'infanzia come giocavi con lui, nell'adolescenza cosa facevi assieme, nella gioventù ..., maturità ...
- Cosa hai fatto dopo la scuola?
- Hai avuto un lavoro part-time?
- Che lavori hai fatto in casa?
- Che tipo di abiti indossavi?

Testimonianza di Lindsay Jordan, adolescente di 16 anni, citata dal [Shriver Report](#), il progetto che evidenzia soprattutto l'impegno femminile nell'Alzheimer, la cui fondatrice e motore è [Maria Shriver](#), attrice, moglie del Governatore della California Arnold Schwarzenegger, figlia di genitore con l'Alzheimer e attivista nell'impegno sulle malattie mentali e degenerative. (Fonte: ABC News, [19 ottobre 2010](#))

"La mia infanzia è piena di tanti meravigliosi ricordi di famiglia. Mio padre era un medico e ha insegnato presso vari istituti. Mia madre lavorava part-time, ed è stata benedetta e fortunata ad essere attrice e cantante mentre lavorava. Mamma e papà mi hanno introdotta al volontariato, quando ero molto giovane. Nel corso degli anni, ho imparato l'importanza di portare speranza e felicità agli altri e sentirmi molto fortunata ogni momento per tutto quello che avevo. Ho imparato e creduto che, insieme, la gente comune poteva fare grandi cose.

Ma nulla nella mia vita mi aveva preparato all'Alzheimer, la malattia inesorabile e inarrestabile che ha rubato a mio papà i ricordi e ci ha tolto una vita di avventure insieme. Mio padre ha iniziato a mostrare segni di demenza prima dei 50 anni. Nel 2002, quando aveva solo 51 anni, gli fu

diagnosticato un esordio precoce della Malattia di Alzheimer. Avevo 8 anni, quando il morbo di Alzheimer mi ha chiesto di essere un caregiver. E non importava quanti anni avevano sia il paziente che il caregiver.

Prendersi cura è un lavoro da 24 ore al giorno, e ho aiutato la mamma, in ogni modo che potevo. Da bambina, mi ricordo di avere aiutato papà a vestirsi, a legarsi le scarpe, e preparare la colazione, il tutto prima di andare a scuola. Spesso l'ho tenuto per mano così che non vagasse e si perdesse. Mi sono preoccupato quando lo ha fatto. Per calmare i nostri timori, ho spesso letto e cantato per lui. Tutte le cose semplici che davamo per scontate diventavano molto più difficili.

Quando ero bambina, per me il morbo di Alzheimer significava che mio padre era malato. Ora, che sono una giovane donna, la conoscenza della malattia mi ha portato a comprenderne la dura realtà. La mia più grande tristezza deriva dal sapere che questo morbo di Alzheimer mi ha già preso mio padre. Anche se so che sarà sempre con me nel mio cuore, la realtà è che mio padre non vedrà mai i momenti speciali nella mia vita, e non potrò mai vedere l'amore e l'orgoglio sul suo volto di padre per i miei sogni realizzati. Egli non mi vedrà quando mi diplomerò alla scuola superiore o all'università. Non sarà al mio fianco mentre cammino lungo la navata nè sorriderà quando i suoi nipoti muoveranno i primi passi.

Anche se cerco di essere forte, è stato estremamente stressante e assolutamente devastante vedere ciò che questa malattia ha fatto a mio padre, alla mia famiglia e ai nostri amici. Vorrei che nessuno debba mai imparare di persona cosa vuol dire lottare finanziariamente a causa di questa malattia, oppure versare lacrime di frustrazione e di dolore, per la preoccupazione per i propri cari e per il loro futuro.

Per quanto mi riguarda, mi consolo con l'essere sostenitore dell'Alzheimer. Ho partecipato alle Camminate della Memoria dell'Associazione, faccio discorsi, e coordino eventi di sensibilizzazione sulla malattia. Ho avuto l'opportunità di viaggiare a Sacramento e Washington, DC, dove ho condiviso la mia storia con i nostri rappresentanti eletti e ho richiesto il loro supporto ininterrotto nella lotta per trovare la cura.

Ora ho 16 anni e purtroppo mio padre è nella fase finale dell'Alzheimer. I suoi occhi, che un tempo erano calorosi, mi guardano ora senza espressione. Non è in grado di riconoscermi, né tanto meno di capire che io sono sua figlia. Il lascito di bontà e di compassione di mio papà vive dentro di me. Anche se i suoi ricordi sono ormai lontani, io mi ricordo ancora."

“Come ho imparato a ridere dell'Alzheimer” (da: [Dan Erwin](#))

Non tutte le esperienze con l'Alzheimer sono tristi. Negli ultimi mesi io e le mie figlie abbiamo imparato a ridere di alcuni degli effetti del morbo di Alzheimer su mia moglie e loro madre. Abbiamo deciso molto tempo fa che, quando si tratta solo di un dettaglio senza importanza ma sorprendente, avremmo potuto ridere.

Anche se di solito mi allontanano da lei con le lacrime agli occhi, ci sono altre volte che appena esco dalla casa di riposo mi viene da ridere ad alta voce, prendere il telefono e ridere assieme alle mie figlie. In tre occasioni, finora, è successo durante la conversazione telefonica di mattina o di sera.

Parliamo di cose semplici ... il tempo, la ciambella che abbiamo condiviso un giorno o i biscotti con mirtillo. Di tanto in tanto, quando la pasticceria D'Amico ha la famosa crostata, ne prendo due e

vado alla casa di riposo per il dessert. Lei ama la crostata, ma di più, lei ama mangiarla con me. Sono così piccole cose, ma a quanto pare così importanti. Così ne parlo al telefono.

Poi, verso la fine della conversazione telefonica, da mia moglie sento dire: *"Voglio ringraziarti per avermi chiamato. E' così bello. Vuoi dire a tua moglie quanto io apprezzi che condivide la tua presenza con me e di come è molto gentile? A volte, vorrei ringraziarla. Dille che è molto gentile da parte sua farti trascorrere del tempo a parlare con me."* Un tempo le avrei detto che lei è mia moglie, ma ora non funziona più. Ora devo solo dire: *"sicuro, glielo dirò"*. Poi riaggancio il telefono e rido di gusto, di solito chiamo una delle mie figlie e le dico che lo ha fatto di nuovo. E assieme ridiamo. E' la loro mamma e mia moglie.

In diverse occasioni, non richiesto, mi hanno detto come era "gentile" mia moglie, e come si ricordano della suo essere "gentile". E' strano. Anche se so che lei è una persona gentile, non ho mai pensato a lei in quel modo. L'ho sempre ammirata per la sua vivacità intellettuale, il suo amore per la musica, l'amore per me, per i suoi figli e nipoti, e la capacità di insegnare ai bambini, non importa in quale la situazione. **E' sorprendente come una malattia come il morbo di Alzheimer possa rivelare qualcosa su una persona che hai perso, nonostante altri se ne siano accorti.** Ma so che alla fine anche quelle conversazioni giungeranno al termine.

Dan Erwin, [16 ottobre 2010](#)

Famigliare e Caregiver

Nell'accezione anglosassone, questo termine definisce **"colui che presta le cure"**. Distinguiamo due figure:

- il caregiver "informale", detto anche *primary caregiver*, può essere il figlio, il coniuge, più raramente un altro familiare o amico;
- il caregiver "formale" è invece l'infermiere o qualsiasi altro professionista.

La persona che all'interno della famiglia si assume in modo principale il compito di cura e di assistenza al congiunto ammalato.

Il tempo dedicato dal *caregiver* all'attività assistenziale può raggiungere l'equipollente di una giornata lavorativa, il che significa che nelle situazioni più gravi la funzione di *caregiver* diventa pressoché incompatibile con qualsiasi attività lavorativa. Anche per quanto riguarda l'attività di vigilanza/sorveglianza è richiesto molto tempo che aumenta con il progressivo avanzare della malattia. Il ruolo del familiare che si occupa dell'assistenza, in Italia, è principalmente svolto dalle donne (73.8%), generalmente mogli e figlie, che nei casi gravi, ospitano il malato in casa (65%). I caregiver si trovano in prevalenza in età attiva:

- il 31% ha fino ai 45 anni
- il 38% ha tra i 46 e i 60 anni
- il 18% tra i 61 e i 70 anni
- il 13% oltre i 70 anni

Dal punto di vista professionale le categorie più rappresentate sono: 32% pensionato, 28% casalinga, 21% impiegato o insegnante, 5,75% artigiano o commerciante e 4,45% dirigente/professionista. (dati Censis 1999).

Fonte: www.assistentsociali.org

L'impatto del malato sul caregiver

L'assistenza a un malato di Alzheimer può provocare nel familiare depressione, ansia e vari problemi di salute fisica e psichica. La frequenza di depressione nei *caregiver* è di circa tre volte superiore rispetto a persone non coinvolte nell'assistenza o alla popolazione normale. Alcuni studiosi riportano la presenza di depressione clinica nel 30-50% dei familiari. Inoltre, lo stress che il *caregiver* sperimenta nell'assistenza aumenta il rischio di comportamenti poco salutari quali: poche ore di sonno, ridotta alimentazione, scarso esercizio fisico. Tuttavia, non tutte le conseguenze dell'assistenza sono negative; alcuni familiari riferiscono sentimenti di gratificazione, sono orgogliosi delle nuove abilità acquisite e riconoscono che le esperienze del *caregiving* (termine usato per definire i compiti e l'attività dell'assistenza) ha migliorato la relazione con il proprio caro. Il coinvolgimento del familiare nell'assistenza è importante e muta nel corso dell'intero periodo della malattia: dall'esordio delle responsabilità fino all'istituzionalizzazione o al decesso del proprio caro.

Fonte: www.assistentsociali.org

Lo stress

- Il 10% delle persone affette da demenza di tipo Alzheimer è ricoverato in un'istituzione.
- Il 15% vive solo
- Il 25% vive con il nucleo familiare di origine.
- Il 50% dipende dal solo coniuge

Spesso il carico assistenziale all'interno della famiglia, è gestito da un'unica persona in quanto gli altri membri gradatamente abbandonano il peso dell'assistenza e delegando sempre più ad un solo membro della famiglia. Il familiare che si occupa dell'assistenza, rischia così di essere solo e di isolarsi emotivamente e socialmente dalla vita pubblica e privata, fino ad arrivare gradualmente a una vera e propria crisi psichica. Assistere un malato di Alzheimer comporta un aiuto per la maggioranza dei gesti e degli atti della vita quotidiana; la sorveglianza è quindi necessaria sia di giorno che di notte ed il familiare resta in costante

allarme. Lo sforzo fisico di chi assiste un anziano demente non è tanto grave per la sua intensità, quanto per la durata che è senza tregua.

Aiutare il caregiver comporta fargli comprendere l'importanza di chiedere e di accettare un aiuto dalla famiglia, se è disponibile, o da altri operatori esterni. Un gruppo di auto aiuto, realizzato da chi assiste i malati di Alzheimer, può essere di supporto e può rappresentare un momento di condivisione di problemi e soluzioni.

E' normale trovare difficile prendersi cura di un individuo affetto dalla malattia di Alzheimer?

Parecchi studi hanno dimostrato che è molto più stressante prendersi cura di una persona che ha perduto le sue facoltà intellettive e che ha problemi comportamentali piuttosto che occuparsi di una persona affetta soltanto da problemi fisici.

1. il tipo di assistenza richiesta costituisce una grave responsabilità perché l'individuo malato perde a poco a poco la sua facoltà di giudicare, di esprimersi, di apprezzare e diventa sempre più dipendente.
2. se si considera il fatto che il malato non riesce più ad esprimersi le sue esigenze che non sono più espresse a parole, questo comporta il dover imparare a comprendere con altri mezzi (comunicazione non verbale).
3. il cambiamento di personalità ed i comportamenti talvolta anormali e spesso imprevisti sono spesso difficili da sopportare tanto da dare dispiaceri anche se si è consapevoli che il malato lo fa senza cattiveria.
4. la malattia conduce ad avere con difficoltà dei momenti piacevoli e questo può portare ad un senso di solitudine, di spossatezza. Spesso si ha l'impressione di dare molto senza ricevere niente!
5. infine a tutti questi elementi si aggiunge , l'immenso dolore di vedere una persona cara perdere gradualmente e in modo irreversibile, la sua autonomia e le sue facoltà cognitive.

Fonte: www.assistentsociali.org

Accettazione della malattia

Ogni elemento della famiglia in cui si trova un malato di Alzheimer si ritrova a elaborare le varie fasi del dolore facendo leva sulle proprie capacità di adattamento alla situazione e sulle capacità personali di accettazione della separazione e del lutto che tale malattia comporta. Il percorso psicologico per accettare la malattia è simile a quello di chi vive una situazione di lutto. Le reazioni che caratterizzano l'elaborazione di un lutto costituiscono un percorso doloroso caratterizzato da alcuni comportamenti specifici:

La Negazione

I familiari rifiutano di credere che sia vero ciò che sta accadendo al malato e quindi anche a loro. Il pensiero che li accompagna è: "Si saranno sbagliati i medici, forse si tratta di una cosa passeggera". Questo atteggiamento spinge i familiari a ricercare una nuova diagnosi, a cercare dei farmaci

innovativi, a cercare dei servizi riabilitativi adeguati o, quel che è peggio, a chiedere al proprio caro di tornare come era prima. Questi sentimenti possono durare per un periodo più o meno lungo a seconda delle risorse del familiare e del sostegno che gli viene offerto.

L'iperattivismo

Superato il momento dell'incredulità, il familiare tende a sostituirsi al malato e alle sue difficoltà: in lui è forte l'ansia del futuro placata dalla necessità di fare per non pensare. Agendo in questo modo il familiare evita di mostrare a se stesso e agli altri i deficit del malato facendo trasparire che la situazione è sotto controllo: questo comportamento oltre ad affaticare il familiare porta il malato a perdere ancor prima le capacità residue e a isolarsi dalle relazioni sociali.

La collera

La frustrazione che deriva dal costante investimento di energie che non vanno a buon fine è spesso cocente delusione che a sua volta produce irritazione, nervosismo e rabbia. La rabbia spesso non contenuta si orienta su chi non ne può nulla o non è la causa diretta: verso il malato, per esempio, che ne combina di tutti i colori, senza farlo a posta ma solo a causa della sua malattia; verso chi si affianca nella cura che riesce a essere più tranquillo, perché sta meno tempo con il malato ed ha più energie disponibili.

Il senso di colpa

La rabbia che nasce alle volte dalla frustrazione può provocare sensi di colpa per quello che si è detto o fatto, perché in fondo si ama il proprio caro o perché si è riconoscenti con chi ci sta aiutando.

Quanto più sono numerose le occasioni che alimentano l'irritazione tanto più aumentano i sensi di colpa e quindi la sofferenza psicologica del familiare.

Fonte: www.assistentisociali.org

Non si ricorda il mio nome...

Questo è un punto essenziale nei nostri rapporti con persone affette da demenza. Spesso per lungo tempo non ricordano il nome o chi siamo, ma molti studi hanno riscontrato che seppur in questa condizione, molti malati mostrano di riconoscere anche dopo lungo tempo che la persona ha dei legami affettivi con loro. La comunicazione si modifica... non conoscono i nomi ma i loro comportamenti differiscono a seconda che la persona abbia con loro un legame... il riconoscimento di una persona non si limita dunque al solo fatto di pronunciare il suo nome!

Mi succede di perdere la pazienza...

E' del tutto normale perdere la pazienza in alcuni momenti. Quello che è grave è il non ammetterlo. Bisogna imparare a perdonare sé stessi! Quando i momenti d'impazienza diventano troppo frequenti, è segno che siete stanchi ed è arrivato il momento di chiedere aiuto...

La persona che amo è talmente cambiata dopo la malattia che non la riconosco più, e vivo una serie di sentimenti contraddittori...

Nel corso della sua evoluzione, la malattia di Alzheimer trasforma alcuni elementi della personalità, spesso in modo sconcertante! Ogni tappa porta i familiari ad avere a che fare con una persona nuova. I sentimenti contraddittori che sono del tutto legittimi, scaturiscono spesso dal fatto che i comportamenti del familiare malato sono difficili da comprendere e accettare. Amore e incomprensione vanno di pari passo... La malattia, a causa delle perdite cognitive provoca degli inevitabili comportamenti strani: bisogna capire che questi non sono più dettati dalla logica abituale, ma da processi intellettivi deteriorati in una persona che cerca, nel bene o nel male, di adattarsi all'ambiente.

Dice spesso delle cose false su di me, e questo mi fa star male...

Quando si affronta questo argomento bisogna distinguere tra qualcuno che mente e qualcuno le cui capacità cognitive sono alterate. Il malato di Alzheimer è senza "malizia" non ha maschere ed è vulnerabile, ma la sua capacità o il ricordo di un avvenimento possono essere confusi e dar luogo a delle incomprensioni o peggio... quando accadono questi episodi è importante poterne parlare con qualcuno con cui si ha confidenza, cercare di non drammatizzare...

Fonte: www.assistentsociali.org

Comprendere ed essere compresi ...

La comunicazione costituisce l'essenza di ogni esperienza umana: non riuscire più a capire gli altri e non riuscire più a farsi capire si rivelano gli elementi più disastrosi della malattia di Alzheimer.

Non riuscire più a capire... il malato inizia ad avere difficoltà a seguire le conversazioni rapide e complesse, soprattutto se l'ambiente è rumoroso. Si allontana spesso dall'argomento e quando vi sono delle direttive chiare nel dialogo, spesso fa fatica a seguirle. Comprende, però gli ordini scritti e può decifrare molto bene i gesti e le espressioni del viso.

Non riuscire più a farsi capire... inizialmente il malato ha dei problemi a pensare a quello che vuole dire. È più lento ad esprimersi, si ripete spesso, dimentica alcune parole o le sbaglia. A poco a poco le parole si cancellano dalla memoria: non trova più il nome degli oggetti... ma ne sa descrivere il suo utilizzo! Parla in modo più lento e ripetitivo, parla con meno frequenza, fino ad arrivare a non parlare più.

Fonte: www.assistentsociali.org

Che cosa fare?

1. Cercate di mantenere il contatto con lui/lei per evitare che si isoli sempre di più.

2. Non dite mai in anticipo "tanto non capirà!"... talvolta può cogliere l'idea principale o riconoscere il significato di una determinata parola: potreste ferirlo/a e non parlate mai come se non fosse presente!
3. La comunicazione con un malato di Alzheimer implica tanto il linguaggio verbale che quello non verbale. Anche se non comprende il significato delle parole, rimane sensibile al clima affettivo che si sviluppa nell'interazione. Se sente di aver fiducia comunica più facilmente.
4. Non parlategli come a un bambino! Non facilitate la comprensione...
5. Parecchi mezzi vi permettono di aiutare la persona a comprendere ciò che volete comunicargli:
 - Eliminate i rumori inutili come la radio o la televisione
 - Muovetevi lentamente e mettetevi di fronte a lei.
 - Se è seduta, fate lo stesso per essere alla sua altezza.
 - Stabilite un contatto visivo, toccatelo dolcemente e pronunciate il suo nome sorridendo.
 - Se la persona non vuole parlare, non sforzate... fatelo di nuovo qualche minuto più tardi.
 - Parlate lentamente, in modo calmo e dolce conservando il contatto visivo il più a lungo possibile (se usate il tono alto della voce, può pensare che siate in collera.)
 - Non cambiate improvvisamente argomento di conversazione. In questo modo eviterete di confonderlo. Se volete cambiare argomento diteglielo prima di iniziare: "adesso ti voglio parlare di un'altra cosa..."
 - Fatele un solo discorso per volta: la sua memoria gli impedisce di ascoltare diverse informazioni allo stesso momento.
 - Usate delle frasi corte e delle parole semplici, evitando le spiegazioni lunghe "ti porto dal parrucchiere per tingerti i capelli, tagliarli e fare la piega perché non sei più andata da due mesi e sei più carina quando sei ben pettinata". Ditele piuttosto: "Ti porto dal parrucchiere!"
 - Quando è possibile farlo, utilizzate degli oggetti per comunicare: per esempio se volete portarlo a passeggio, chiedeteglielo mostrando il cappotto.
 - Fate sempre domande precise: "Vuoi che accenda la luce?"
 - Utilizzate domande di risposta limitata: non elencate ad esempio una lunga lista di bevande da bere
 - Evitate il linguaggio figurato: non dite ad esempio "salta nella vasca da bagno!"
 - Riformulate il messaggio se non l'ha capito rispettando il suo tempo. Evitate ogni tipo di pressione...
 - Evitate di interromperlo quando parla
 - Cercate di cogliere l'emozione che si nasconde sotto le parole stando attenti alle espressioni del suo viso.

"Sei anche caregiver di te stesso"

*"Anche se razionalmente la mia mamma sapeva che a Pat è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer e che lui non riusciva a ricordare quello che è successo un minuto fa, a livello emotivo ha avuto **difficoltà ad accettare questa realtà**. Come psicologa ho lavorato con molte persone che tendono a questo tipo di rifiuto e penso che sia un modo per proteggersi dal provare sentimenti dolorosi come la tristezza, la perdita e la delusione.*

In altre parole, non mettendosi nei panni di colui di cui ci si prende cura (che non è ancora entrato pienamente nel mondo di Alzheimer) si può evitare alcuni sentimenti dolorosi. So quanto difficile possa essere fronteggiare questi sentimenti negativi. Eppure, so anche che evitarli non li farà andare via. Sono solo

soppressi e non passerà molto tempo prima che questi sentimenti ri-sollevino la loro brutta testa! Quando eviti di provare questi sentimenti, la loro energia rimane bloccata nel tuo corpo e nella tua psiche, portando alla depressione, stanchezza, stress, esaurimento, la frustrazione, bulimia ...

Invece, è preferibile ascoltare le emozioni e permettere loro di passare attraverso di voi. Pensate a un bambino di circa 2 o 3 anni che piange disperato per qualche giocattolo rotto, e ritrovarlo a ridere e giocare un attimo dopo, avendo dimenticato tutto il giocattolo rotto. Quello che è successo è che il bambino ha lasciato che i sentimenti facessero il loro lavoro. I sentimenti sono fatti per essere provati e poi passare attraverso di noi.

Ora, ovviamente la tristezza per una persona cara che sta vivendo la malattia di Alzheimer non passa dopo un bel pianto. Tuttavia, provare la tristezza e lasciare che ci sia, può contribuire ad alleggerire il proprio carico emotivo - l'energia che è stata usata per rimuovere i sentimenti è ora liberata e il caregiver spesso si sente meglio. Ci sarà ancora la tristezza, ma non sarà così pesante o spossante com'era prima.

Alcuni consigli.

- **Inizia rendendoti consapevole di ciò che senti. Chiediti se sei triste, teso, frustrato, deluso ...**
- **Ascolta come le emozioni si sentono nel tuo corpo. Hai le spalle tese? C'è un dolore nella pancia? Il cuore ti fa male? Lascia che le lacrime fluiscono, se vogliono uscire. Quindi (e soprattutto) fai un respiro profondo e consenti al corpo di rilassarsi. Continua a fare respiri profondi, respira nel dolore o nel senso di oppressione del tuo corpo e poi rilassati espirando.**
- **Questa pratica richiede tempo, ma ne vale la pena. Se ritieni di avere bisogno di qualche sostegno quando permetti ai sentimenti di venire in superficie in vari modi, cerca un amico, un familiare, un gruppo di sostegno locale, un terapeuta o un medico.**
- **Prenditi cura di te stesso e ricorda che sei il caregiver di te stesso, così come del paziente. Ti meriti di essere onorato per quello che stai facendo. "**

Donna McCullough, PhD, psicologa a Laguna Hills, California, e co-fondatrice di [Affirmative Therapy Products](#).

Fonte: Alzheimer's reading room, [8 ottobre 2010](#)

“Cerca di vivere una vita normale”

"HKS, commentando un mio precedente articolo sulla socializzazione, ha scritto:

Cerco di portare mia madre a mangiare fuori un paio di volte la settimana. Ho scoperto che non gradisce l'atmosfera sterile dei ristoranti di lusso ma preferisce di gran lunga luoghi più casual e popolari (dove non credo fosse mai entrata prima di contrarre il morbo). Il normale discorrere delle famiglie a proposito della loro vita normale sembra metterla molto a suo agio.

Ho sempre cercato di evitare i luoghi affollati pensando che sarebbe stato troppo angosciante la mamma (e onestamente anche motivo d'imbarazzo). Qualche tempo fa l'ho portato fuori senza rendermi conto che era un giorno festivo; il locale che ho scelto era molto più pieno di gente del solito,

ma per fortuna un tavolo si è liberato proprio mentre stavo pensando di andarmene. Era un tipo di tavolo con panca e poco dopo aver ordinato, un gruppo si avvicinò e ci chiese se potevano condividere il nostro tavolo. La mamma ha detto di sì e dentro di me temevo per quello che sarebbe potuto accadere.

In realtà abbiamo avuto un buon pranzo e le chiacchiere conviviali e disimpegnate dell'altro gruppo sembrarono rilassare mia madre. Sembrava più felice e ha mangiato più di quanto avrebbe fatto quando eravamo soli in ristoranti più costosi, dove avrei dovuto faticare per tenere una parvenza di conversazione e per farla mangiare.

Ho trovato questo commento interessante e illuminante. Come HKS ho iniziato portando mia madre in ristoranti "alla moda". Non funzionò come mi aspettavo. Poi ho pensato, abbiamo bisogno di cominciare a vivere la nostra vita nel modo che abbiamo sempre vissuto. Questo spiega in parte perché ho deciso di portarla al Banana Boat (nдр: ristorante di Boyton Beach, Florida), perché le piace. Al BB c'è luce brillante, cibo da mangiare con le mani e un'opportunità per entrambi di socializzare. E musica dal vivo.

Nel corso degli anni, ho sentito ogni genere di scuse dai caregivers di malati di Alzheimer sul perché non possono portare in pubblico coloro di cui si occupano. La scusa principale: mangeranno con le mani. Mi sono voluti circa due secondi per risolvere il problema: ordinare cibo che si può mangiare con le mani. Suppongo che HKS si sarà preoccupato di questo. O forse per come poteva agire sua madre, o per l'espressione del suo viso.

Ho sentito caregivers lamentarsi che, ai malati di cui si curano, non piace stare in luoghi affollati. Dotty (nдр: madre dell'autore) sembrava un po' sconcertata quando siamo stati in un luogo affollato. Sì, mi sono preoccupato anche di questo. Fino a quando ho finalmente capito che lei era preoccupata di non essere travolta mentre camminava, non degli altri. Dotty spesso si ferma immobile quando qualcuno le cammina incontro. Non ha paura della persona, ma che non ci sia abbastanza spazio per entrambi (forse la percezione della profondità). Dotty si ferma immobile quando porta il carrello al supermercato, se incrocia un altro carrello.

Una volta che abbiamo cominciato a vivere la nostra vita nel modo che abbiamo sempre avuto, Dotty ha iniziato a tornare più o meno la precedente persona. Lo scorso Venerdì notte si è imbarcata in una bevuta selvaggia e folle con un ragazzo di 35 anni che era seduto accanto a lei. Lui era davvero stupito. Come lo ero io, perché non era mai successo in queste proporzioni.

Credo che debba decidere come vuoi vivere. Suppongo che quello che sto cercando di dire è: ecco, dovete scegliere uno stile di vita come caregiver dell'Alzheimer. La parola chiave è scegliere.

Ecco una citazione da uno studio di ricerca che ho letto, che ha sicuramente influenzato le mie decisioni quando si è trattato di malattia di Alzheimer e mia madre:

La mancanza di stimoli sociali è nociva per le persone con demenza. Enfatizza l'impatto della condizione. Può portare alla depressione e incoraggia la gente a chiudersi in se stessi ...

Più o meno questo era ciò che stava accadendo prima che Dotty ed io decidessimo di vivere. E il motivo per cui includo la comunicazione e la socializzazione nel mio elenco di cinque cose che devi fare o considerare per avere successo come caregiver dell'Alzheimer."

Fonte: Bob DeMarco, Alzheimer Reading Room, [26 ottobre 2010](#)

Tesi di Laurea di Erica Maggiotto sul caregiver familiare 📄

Dall'introduzione: Questo lavoro intende offrire una panoramica sulla figura del caregiver familiare, sui bisogni delle persone che curano e un quadro delle principali soluzioni già in atto per far fronte ai bisogni emergenti dei carer. Lo scopo è quello di giungere, attraverso uno studio di carattere teorico ed esperienziale, alla dimostrazione dell'importanza e del valore del "ruolo" del familiare che svolge il lavoro di cura. In particolare ci si soffermerà sulle problematiche di quei caregiver che si occupano di anziani non autosufficienti, esplicitando in alcuni punti l'attenzione verso la presenza di forme di demenza nell'anziano, allo scopo di illustrare, seppur sommariamente, le caratteristiche e le conseguenze di una delle condizioni senza dubbio più delicate e difficoltose in cui può ritrovarsi il caregiver. [[Leggi tutto ...](#)]

La visita a un paziente con demenza

La demenza è una malattia progressiva che non si misura in mesi, ma in anni. Col progredire della malattia, può diventare difficile visitare il paziente, egli potrebbe non riconoscerti, potrebbe non essere in grado di dialogare con te, o non sai se la persona si rende neanche conto che c'è qualcuno.

Perché?

Potresti chiederti se c'è una ragione per fare altre visite. Nella demenza può essere difficile sapere come essere di supporto, soprattutto alla fine della vita.



C'è un buon motivo per visitare, tu puoi fare la differenza. Il punto focale delle visite si sposta; invece di aspettarsi uno scambio di convenevoli, la motivazione diventa: *"Cosa posso fare per migliorare la qualità della sua vita?"*.

La visita in effetti inizia da te, a casa. E' opportuno pensare ai tuoi sentimenti. Sono spaventato di finire anch'io con la demenza? Ho paura della fine della vita? Cosa voglio realizzare con la mia visita?

Pianificare la visita

Visitare una persona con demenza può essere frustrante e poco gratificante se credi di non poter fare niente. Potresti rendere la visita più significativa con una certa preparazione.

Portare alcune cose in modo da essere preparati a qualsiasi situazione all'arrivo, per esempio:

- Lavoro a maglia, un cruciverba o un libro da leggere se il paziente sta dormendo.
- Un libro illustrato con grandi immagini colorate e/o interessanti.
- Foto interessanti che qualcuno ti ha inviato via e-mai.
- Musica che tu sai che il paziente gradisce.
- Un articolo di giornale, come "La posta del cuore" o la pagina sportiva, di leggere ad alta voce.
- Un album fotografico.
- Un ricordo speciale.
- Una lettera da un amico comune da condividere.
- Una lima per unghie e smalto per manicure.
- Il profumo preferito del paziente.
- Il cibo preferito.
- Una lozione per un massaggio alle mani o ai piedi.
- Un animale domestico, se consentito.

Non c'è limite, usa l'immaginazione, e tutto quello che sai sulla persona, per trovare idee e cose da condividere. L'ospite potrebbe decidere di ascoltare notizie del suo club del libro, dei suoi ex amici di poker o di quello che si fa in chiesa.

La Visita

Inizia con le cose di base. La visita avrà più successo se l'ospite è pulito e asciutto, non ha fame, ed è a proprio agio. Chiedi aiuto, se necessario.

Il dolore a volte può apparire come un comportamento negativo. Le persone affette da demenza possono ritrarsi, colpire o mostrare altri comportamenti "cattivi" quando avvertono dolore fisico. Se si vedono cambiamenti nel comportamento che si sospetta possano essere causati da disagio fisico, si consiglia di chiedere al caregiver di provare con un antidolorifico.

Considerare di migliorare il senso di conforto attraverso i sensi.

Contatto fisico



Tutti noi abbiamo bisogno di essere toccati, ma gli anziani sono spesso privi di questo elemento essenziale per il benessere.

- La nostra società è centrata sui giovani e vede la pelle rugosa come brutta, invece di consumata dall'esperienza.
- Tra i pazienti ricoverati in ospedale, gli unici toccati meno degli anziani sono le persone psicotiche.

Il contatto può essere "strumentale", vale a dire necessario per svolgere attività come fare il bagno o vestirsi. Ma la ricerca dimostra che le persone con demenza possono capire la differenza tra questo tipo e il toccare "espressivo". Il contatto espressivo avviene quando ci teniamo per mano, mettiamo un braccio intorno alla persona, o facciamo un massaggio alla schiena o la abbracciamo. Questo esprime accettazione, solidarietà e cura.

Il contatto espressivo aiuta gli anziani a sentirsi meno isolati, dipendenti e depressi.

- Un ricercatore ha scoperto che anche chi tocca si sente meglio. Sente che questa comunicazione non verbale trasmette fiducia, rassicurazione e amore, e instilla speranza.
- Altri descrivono il toccare come far sentire una persona psicologicamente di valore, avere la sensazione di essere accettati e che qualcuno si prende cura di noi.
- Non è un caso che l'ultima forma di punizione è il confino solitario, la mancanza di contatto fisico.

Il contatto fisico dell'accudimento può provocare il rilascio nel cervello di endorfine e serotonina, sostanze naturali che sopprimono il dolore e la depressione. Questa è una ragione per cui il massaggio è in grado di ridurre la percezione del dolore. Massaggiare le mani o la schiena di una persona cara può aiutare in modo significativo in attesa dell'azione dell'antidolorifico.

Spazzolare i capelli dell'ospite e applicare una lozione hanno lo stesso effetto.

Udito

Sappiamo che l'udito sembra rimanere intatto fino alla fine della vita. Questo ci dà una opportunità di fornire comfort.

- La musica di sottofondo può essere molto rilassante per un ospite agitato.

- Se il residente è, o era, religioso, può apprezzare gli inni e la musica spirituale. Portare il CD dei suoi brani preferiti e un lettore CD per riprodurli.
- Si può anche cantare o canticchiare una melodia familiare.
- Portare un carillon.

Comunicazione



Se non si è parente stretto, chiamare l'ospite con Alzheimer "tesoro", "caro", "biscottino" o "dolcezza" può provocare una maggiore resistenza alle relazioni.

Gli esperti sanno da tempo che gli ospiti anziani delle case di cura, con cognizione integra, si irritano quando viene loro "chiusa la bocca", con il tono della voce o con gli argomenti.

Recenti ricerche dimostrano che le persone affette da demenza si agitano di più quando vengono trattate in questo modo. Hanno scoperto che gli ospiti resistevano di più se la comunicazione era del tipo che hanno chiamato "elderspeak" [parlare agli anziani lentamente, con sintassi semplificata, con parole semplici e prosodia esagerata nel presupposto che la loro età comporta deterioramento cognitivo].

- Dire cose del tipo: "Siamo pronti per la cena?" implica che la persona non è in grado di agire indipendentemente. Un'alternativa potrebbe essere: "Sei pronto perché io possa aiutarti con la cena?"
- La tendenza dei caregiver di usare l'"elderspeak" aumenta con il livello di infermità del residente percepito dal caregiver.
- Dobbiamo ricordare che gli ospiti erano adulti a funzionamento pieno. Più ci ricordano della loro vita precedente, tanto più li rispettiamo come persone piuttosto che come una malattia.

Il semplice chiacchierare può essere molto rassicurante: *"Ho parlato con Michele oggi, di nuovo a Roma. Dice che lui e Alice stanno per fare un viaggio in montagna. Ci andranno non appena cade la neve. E' dicembre ora, quindi dovrebbe essere il momento giusto"*.

Preservare la dignità dell'ospite anche nei piccoli dettagli: usare termini come "slip usa e getta" invece di "pannolini". Ricordarsi di parlare lentamente; le persone affette da demenza richiedono più tempo per elaborare quello che hai detto.

Olfatto

Questo senso è così fondamentale che un certo odore può portarci alla mente ricordi di decenni prima.

- L'aromaterapia sfrutta questo senso attraverso odori piacevoli che potrebbero portare alla mente ricordi piacevoli.
- Porta una rosa, una bustina di lavanda, o una candela profumata che odora di zucca o di torta di mele.
- Un profumo o dopobarba preferito può illuminare l'umore.

Gusto

- Porta l'alimento o la bevanda preferita. L'ospite potrebbe gradire le caramelle alla frutta zuccherate o quei particolari cioccolatini che non ci sono di sicuro nel menu della casa di cura.
- La pulizia della bocca con un dentifricio alla menta o con un collutorio può essere rinfrescante.



Dobbiamo essere molto attenti a qualsiasi cosa nella bocca alla fine della vita. Con la demenza, tutti i muscoli si indeboliscono sempre di più, inclusi quelli della deglutizione. Cibo o liquidi possono entrare facilmente nelle vie aeree, causando polmonite da aspirazione.

Materiali vari

- Un ospite in una struttura ha poche possibilità di provare l'esperienza con materiali insoliti, come una morbida pelliccia o una pietra liscia e fresca. Un animale domestico o anche un animale di pezza può offrire comfort.
- Avvolgere le mani o i piedi di qualcuno in un asciugamano caldo e bagnato potrebbe farlo sentire molto calmo e rilassato, è il trattamento termale!
- Trovare un modo per riscaldare una coperta di flanella per coprire l'ospite.
- Ricomporre le lenzuola o metterle fresche e pulite. Cambiare o girare il cuscino.
- Aprire una finestra per sentire la brezza.

Fantasia

Usa l'immaginazione, pensa a cosa ti farebbe sentire a tuo agio. Che cosa farebbe bene a te?

Per ogni visita pianifica un modo semplice, nuovo, creativo per portare gioia, serenità e conforto. La qualità della vita migliorerà per entrambi.

Fonte: [Pathways Home Health, Hospice and Private Duty](#) (leggi [liberatoria](#))

AIUTARE IL CAREGIVER

Poiché ad oggi non si conoscono cure che permettano di guarire dalla demenza, è importante per i familiari conoscere la malattia, per poter interpretare correttamente i comportamenti del malato, e imparare ad affrontare correttamente i problemi quotidiani, al fine di ridurre il più possibile le situazioni di difficoltà. Al familiare, infatti, è richiesto uno sforzo notevole per sopperire alle disabilità del congiunto, sia sul piano pratico, sia su quello affettivo ed emozionale. La famiglia si fa interprete delle esigenze del malato in ogni fase della malattia, sa sostituire il linguaggio con i gesti, la conversazione con la carezza. Per questo il familiare deve essere sostenuto nell'adeguarsi ai cambiamenti in base alle mutate condizioni del malato: c'è sempre il modo per diminuire lo stress e conservare una buona qualità della vita.

A questo proposito alcuni consigli sulla gestione dell'assistenza, sono essenziali nel tempo. Bisogna ricordare, innanzitutto, che **la prima fonte di informazioni è il medico di famiglia**: è il medico che possiede *le competenze e il dovere* di indirizzare il malato e i suoi familiari ai Centri di riferimento. Sulla base dei sintomi manifestati dal malato, infatti, questi sarà indirizzato a una consulenza specialistica presso l'[Unità Valutativa Alzheimer](#) del territorio (per le sedi e i recapiti delle U.V.A. vedere l'Indirizzario alla sezione Territorio), dove sarà approfondito l'esame clinico, neuropsicologico, e saranno eventualmente prescritti gli esami necessari. È qui, inoltre, che sarà indicato lo specialista più idoneo per suggerire il trattamento.

Non bisogna dimenticare, inoltre che le demenze sono progressive, cioè destinate a peggiorare inesorabilmente nel corso del tempo. Non basta quindi aver ricevuto una diagnosi e un programma di trattamento: ci si dovrà rivolgere periodicamente al medico di famiglia e all'Unità Valutativa Alzheimer per tenere controllato l'evolversi della malattia e poter far fronte ad essa nel modo migliore possibile.

Nella fase avanzata l'impegno per l'assistenza può essere tale da dover ricorrere ai servizi socio – assistenziali per mantenere il più a lungo possibile il malato in casa. Alcuni ausili e presidi sono a disposizione dei cittadini, che ne fanno richiesta all'ULSS (per i recapiti vedere la sezione Territorio): una carrozzina, un letto attrezzato, un materassino, un archetto alza coperte, un sollevatore. Sarà il medico curante o lo specialista che darà i consigli a tale proposito e formuleranno le richieste all'ULSS.

Se l'assistenza supera la volontà e la resistenza dei familiari, inoltre, è importante cercare una soluzione con periodi di sollievo nei Centri Diurni, o inserendo il malato in un Centro Residenziale che abbia un reparto pensato per affrontare efficacemente le problematiche legate a questa patologia (alcuni indirizzi utili nella sezione Territorio). In sintesi, ecco i passi da fare:

- **Ai primi segnali dell'insorgere della malattia rivolgersi al proprio medico di famiglia;**

- Farsi rilasciare dal medico di famiglia l'impegnativa per una visita specialistica presso l'U.V.A. ([Unità Valutativa Alzheimer](#)) dell'ULSS di appartenenza;
- Sempre con l'interessamento del proprio medico si potrà attivare la U.V.M.D. ([Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale](#), - ex U.O.D. - del Distretto Socio-Sanitario di appartenenza) che stabilirà a quali prestazioni e a quali ausili avrete diritto;
- Presentare richiesta di esenzione dal pagamento dei ticket sanitari;
- Rivolgersi all'Associazione Alzheimer presente nel proprio territorio, per avere tutte le informazioni e gli indirizzi di riferimento necessari per i problemi che si presentano.

Chiedi aiuto

In questo panorama un ruolo importante è svolto dalle Associazioni dei familiari, costituite da persone che hanno vissuto o affrontano tuttora il problema della demenza in prima persona nelle loro famiglie e che possono dare consigli "di vita vissuta".

In particolare, la nostra Associazione svolge le sue attività proprio con lo scopo di fornire strumenti per una migliore conoscenza della malattia e dare tutti quei suggerimenti che possano aiutare a superare il senso d'impotenza e stimolare in modo positivo la risoluzione dei problemi quotidiani. A questo proposito l'Associazione ha avviato un servizio gratuito di [Sostegno Psicologico](#), con il supporto di tre psicologi, per aiutare i familiari a chiedere aiuto anche al di fuori del proprio ambiente familiare, a superare l'elevato stato d'ansia e il senso di rabbia, di colpa e di vergogna che possono provare di fronte alla malattia.

Inoltre, l'Associazione organizza [Corsi di Formazione](#) nei quali i familiari si confrontano riguardo alla malattia sia con gli specialisti, sia con altre persone che vivono lo stesso problema. Dai vari esperti ricevono informazioni e precisazioni, liberi di esprimere i loro sentimenti, anche se negativi, ed esaminarli per quello che sono, riuscendo a poco a poco ad "accettare" il proprio caro per quello che è e che dà, anche se sarà sempre difficile "accettare il morbo che spegne lentamente la vita".

Nei gruppi di [Auto-Mutuo-Aiuto](#), invece, avviene il confronto con altri familiari. Durante gli incontri i familiari comprendono di non essere i soli a vivere una situazione così opprimente, si aiutano nei consigli, forniscono soluzioni utili ad altri. C'è sempre il familiare che ha già superato un periodo di difficoltà e può offrire le proprie strategie per facilitare il percorso agli altri: può consentire di affrontare il problema in un'ottica diversa e individuare nuove soluzioni al proprio lavoro di cura.

L'indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento è prevista dalla legge n° 18 del 11.02.1980, e consiste nella provvidenza economica riconosciuta dallo Stato in attuazione dei principi sanciti dall'Art. 38 della Costituzione, a favore dei cittadini che necessitano di un'assistenza continua. Non è assimilabile ad alcuna forma di reddito, sia personale sia familiare. L'importo è aggiornato annualmente.

La domanda, per l'accertamento dell'invalidità e per la concessione dei relativi benefici, va presentata, tramite l'Assistente Sociale del Comune di residenza, alla competente Commissione Medica presso l'ULSS di appartenenza su apposito modulo, allegando la certificazione medica con diagnosi chiara e precisa. Il richiedente è *"persona che richiede assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita"*.

La domanda va sottoscritta dal richiedente o da chi lo rappresenti (tutore, curatore, procuratore generale o speciale). Nel caso in cui non sia in grado di firmare e non sia stata nominata altra persona, che lo rappresenti, la firma può essere apposta alla presenza di due testimoni, davanti ad un Pubblico Ufficiale (notaio, segretario comunale, cancelliere) o da altro soggetto possibilmente non familiare. In sede d'accertamento sanitario, l'interessato può farsi assistere dal proprio medico di fiducia. Accertata l'invalidità, oltre ai benefici economici, la persona ha diritto:

- alle protesi e agli ausili inerenti;
- all'esenzione totale del ticket sanitario;
- alla preferenza nell'assegnazione di case popolari.

Il regolamento prevede che alla domanda la Commissione Medica possa anche accertare e valutare la situazione in base alla legge n° 104/92; si consiglia di chiedere anche l'accertamento della situazione di persona handicappata con connotazioni gravi (che consentiranno permessi di lavoro e benefici fiscali per i famigliari del malato).

Benefici a favore dei malati di Alzheimer

Per avviare le pratiche finalizzate ad ottenere alcune agevolazioni previste dalle normative vigenti, rivolgersi all'assistente sociale del Comune di residenza. Secondo i casi si potrà richiedere:

- Il riconoscimento d'invalidità civile;
- La corresponsione dell'assegno di accompagnamento;
- I benefici derivanti dalla legge n° 104/92 che prevede una serie di agevolazioni sia per la persona malata sia per i familiari che la gestiscono in casa;
- La legge Regionale n° 28/91 prevede benefici per persone non autosufficienti assistite a domicilio;
- La legge Regionale n° 5/2001 prevede benefici economici per malati di Alzheimer con gravi disturbi comportamentali. Secondo i requisiti stabiliti di anno in anno, si può accedere a una graduatoria stilata dall'ULSS che destinerà i contributi in base alle disponibilità finanziarie che non coprono mai interamente la graduatoria stessa;
- La delibera Regionale n° 3630 del 13/12/2002 prevede contributi economici per persone non autosufficienti assistite in casa con l'ausilio di assistenti familiari ("badanti").

Presso gli assistenti sociali del comune, possono essere richieste informazioni su tutti i servizi messi a disposizione dei cittadini sulla base dei regolamenti vigenti. È bene precisare inoltre che alcuni dei benefici elencati sono concessi in base al reddito posseduto dalla famiglia.

Fonte: Vademecum 2010 Associazione Alzheimer Riese, a cura di

Dr.ssa Daniela Bobbo, Dr.ssa Elena Mascalzoni

Si ringraziano per i preziosi consigli:

Dr.ssa Marzia Pelloia (Logopedista), **Dr. Massimo Zanardo** (Geriatra), Dr.ssa Emma Ziliotto (Medico di Medicina Generale).

METAFORA DELLA LEGGENDA DEI LAMED-WAW

Secondo un'antica tradizione ebraica, ci sono nascosti in ogni epoca trentasei Giusti, trentasei Santi Segreti da cui dipende l'esistenza continua del mondo.

Quando ne muore uno, un altro occupa il suo posto, essi sono indistinguibili da altri esseri umani, salvo nella profondità straziante del loro amore per il prossimo.

E soltanto fino a quando esisteranno i Giusti, soltanto fino a quando continuerà il loro amore speciale per il prossimo, soltanto fino allora Dio permetterà che il mondo degli uomini comuni continui a esistere. I Giusti rimangono tanto inconsolabili nella loro angoscia dinanzi alla sofferenza umana, che Dio stesso non riesce a confortarli. Così, come atto di misericordia verso di essi: "Di tanto in tanto il Creatore, mette avanti di un minuto l'orologio del Giudizio Universale".

Si racconta la storia di un ragazzo cui il vecchio nonno comunica che l'ultimo dei Giusti è morto senza designare un successore. Il ragazzo deve prendere il suo posto e può aspettarsi di raggiungere presto quel bagliore che costituirà l'aura della sua ascesa. Il ragazzo rimane intimorito, ma anche confuso circa cosa dovrà fare in questa vita come uno dei Giusti. Il vecchio lo rassicura che dovrà solo essere se stesso, non dovrà fare nulla per realizzare il proprio destino. Nel frattempo continuerà a essere un bravo ragazzo.

Ma il bambino si preoccupa del suo ruolo, e diventa ossessionato dall'idea, che se impara come essere un Giusto, forse Dio sarà soddisfatto e risparmierà dalla morte il nonno anziano. Egli fantastica sui grandi tormenti e sacrifici che gli saranno richiesti. Dovrà forse essere trascinato lungo l'aspro terreno aggrappato alla coda di un cavallo mongolo, o forse sarebbe maggior merito essere consumato dalle fiamme purificanti, essere bruciato sul rogo?

È terrorizzato ma pronto a fare qualunque cosa gli sia richiesta. Decide di abituarsi alla sofferenza con esercizi graduali e comincia col tenere sospeso il fiato quanto più a lungo possibile. Quando ciò non sembra più sufficiente, con un fiammifero si brucia il palmo della mano fino a ottenere una stimmata carbonizzata, dolorosamente soddisfacente.

Il nonno è profondamente sconvolto e tuttavia commosso quando capisce che il ragazzo si sta addestrando a morire per salvare la vita del vecchio. Insegna al ragazzo la natura del suo errore mostruoso spiegandogli che, come uno dei Giusti, non potrà cambiare nulla. Non salverà nessuno. Un Giusto non ha bisogno di inseguire la sofferenza, che sarà nel mondo per lui come lo è per ogni uomo. Deve solo essere aperto alla sofferenza degli altri, pur sapendo di non poterla cambiare. Senza poter salvare i suoi fratelli, deve

permettersi di provare il loro dolore, così che non soffrano soli. Ciò non cambierà nulla per l'uomo, ma farà una differenza per Dio.

Il ragazzo si allontana cercando di capire, ma è incapace di vedere il senso o il valore di tutto questo. La sua epifania avviene più tardi quello stesso giorno, quando afferra una mosca la cui vita tiene nell'incavo della mano. Riconosce un'improvvisa simpatia per il terrore e i fremiti della mosca. L'angoscia della mosca è improvvisamente anche la sua. Liberando la mosca dalla sua mano tremante, tutto a un tratto sente il bagliore dell'ascesa! È diventato uno dei Giusti.

L'amore è qualcosa di più che l'essere aperto semplicemente allo sperimentare l'angoscia della sofferenza altrui.

È la buona volontà di vivere con la conoscenza impotente che non possiamo fare nulla per risparmiare agli altri il dolore.

Tratto da "Se incontri il Buddha per la strada, uccidilo. Il peregrinaggio del paziente nella psicoterapia"
Sheldon B. Kopp, Casa Editrice Astrolabio

CENTRI SOLLIEVO

Nel 2006 l'Associazione Alzheimer di Riese ONLUS in collaborazione con l'Ulss 8 del Veneto e il Dipartimento di Sociologia dell'Università degli Studi di Padova, ha condotto un'indagine territoriale conoscitiva sul territorio, in cui sono stati rilevati i bisogni socio-assistenziali delle famiglie con un malato di Alzheimer, o di altro tipo di demenza, in casa. Da questa indagine sono state tratte da molte indicazioni; in generale le principali necessità che i familiari lamentavano possono essere così riassunte:

- 1. Informazione**
- 2. Sostegno quotidiano, pratico, immediato.**

Per quanto riguarda l'informazione, è attivo un centro di ascolto al fine di fornire le prime indicazioni ai familiari; inoltre sono state proposte campagne di sensibilizzazione attraverso corsi di formazione a familiari, volontari e tecnici sul territorio; sono stati realizzati convegni, come questo, sul tema della demenza. Per ultimo è stato prodotto molto materiale informativo a valenza pratica e *depliant*, in cui i testi sono stati redatti dagli esperti al fine di fornire un'informazione specifica e puntuale.

L'essere informati sulla patologia, su come evolve, come avvicinarsi e prendere in considerazione i vari servizi, a chi rivolgersi per un sostegno personale permette di imparare a gestire i propri sentimenti nei confronti di questa "nuova" persona. È importante l'adattamento alla nuova relazione con le persone ammalate. Queste persone spesso non hanno più gli stessi schemi comportamentali mostrati prima della malattia; in qualche modo diventano persone nuove. È difficile gestire dei sentimenti nei confronti di una persona che è sempre stata nota, ma a un certo punto diventa una persona diversa.

Per quanto riguarda il sostegno pratico richiesto dai familiari, sono stati attivati sul territorio due progetti: il primo è il sostegno psicologico per i familiari, fornito nelle Unità Valutative Alzheimer degli Ospedali Civili di Castelfranco e Montebelluna, mentre il secondo è costituito dai gruppi di

Auto - Mutuo - Aiuto dislocati nella Sede dell'Associazione a Riese Pio X e presso la Casa di Riposo "Umberto I°" di Montebelluna. Per quanto riguarda il sostegno quotidiano infine è stato appunto elaborato il "Progetto Sollievo".

Che cos' è il Progetto Sollievo?

Il "Progetto Sollievo" consiste nel costruire un luogo accogliente nel quale volontari preparati e formati al rapporto e all'assistenza accolgono il malato (che noi chiamiamo ospite) per qualche ora al giorno, per qualche giorno la settimana. In questo luogo si svolgono attività specifiche e adeguate agli ospiti stessi, alle difficoltà legate alla loro patologia e al grado delle loro abilità residue.

Gli scopi del Progetto Sollievo sono molteplici; innanzi tutto permette di sollevare per alcune ore al giorno i familiari e il *caregiver* del malato dall'assistenza diretta, in questo modo i familiari possono ricavare alcune ore per svolgere quelle attività pratiche e burocratiche spesso demandate: andare dal parrucchiere, pagare le bollette, fare acquisti senza la pressione del tempo e di dover rientrare per tornare dal proprio caro. In questo modo il familiare può contrastare l'isolamento sociale e l'auto-isolamento causato dal peso dell'assistenza.

L'isolamento sociale e auto-isolamento che si osserva nel paziente è dovuto invece spesso alla patologia, ma anche ai fallimenti cognitivi che quest'ultimo mostra nell'affrontare le situazioni nuove; una persona con problemi di memoria, fatica a prestare attenzione e anche il semplice incontrarsi al bar con gli amici, crea un senso di inadeguatezza che sfocia in un successivo isolamento ed in sentimenti di insicurezza sociale. Grazie al "Progetto Sollievo" è possibile reinserire il malato in un gruppo sociale.

Un'altra difficoltà affrontata dal progetto è la frequente vergogna mostrata dalla famiglia. La famiglia, proprio a causa di questa vergogna, spesso non sa dove andare, come agire, come gestire le pratiche burocratiche e a chi chiedere aiuto; il Progetto Sollievo permette di inserire il malato in un percorso informativo che contrasta queste problematiche.

Le attività proposte durante la giornata hanno lo scopo principale di allenare le abilità cognitive residue dell'ospite e di conseguenza a rallentare il deterioramento cognitivo. È noto che i farmaci utilizzati nella demenza servono sostanzialmente allo stesso scopo, cioè a rallentare il decadimento. In questi ultimi tempi alcune pubblicazioni scientifiche dimostrano come l'allenamento cognitivo permetta di rallentare il processo di deterioramento e la perdita delle abilità cognitive. Nei Centri Sollievo con i volontari si attua un programma che sviluppa un allenamento e una ginnastica mentale.

Quali sono le risorse del Progetto Sollievo?

Le risorse, *in primis*, sono i volontari; il pilastro portante di tutto il progetto. I familiari sono altrettanto coinvolti, o perlomeno dovrebbero esserlo. Lo psicologo segue gli inserimenti degli ospiti e la loro adeguatezza in base allo stadio della malattia; per il programma è auspicabile

l'apporto dell'educatore professionale, come figura che possa seguire i volontari durante le attività pratiche.

Sono in qualche modo coinvolte tutte le figure Istituzionali, l'Amministrazione Comunale, sia per la programmazione sia per la messa in opera del progetto stesso, gli Assistenti Sociali e i Medici di Medicina Generale. Di norma il Comune mette a disposizione i luoghi e i mezzi necessari all'implementazione del progetto.

Come avviene la formazione del volontario?

Questo è un punto cruciale. In generale per la formazione del volontario è seguito il modello "Gentle Care" di Moira Jones. Il volontario è formato, secondo le linee guida di questo modello, a conoscere il malato non soltanto da un punto di vista medico, ma anche da un punto di vista personale.

Quest'approccio permette di conoscere come il volontario si deve metter in relazione con ciascuno degli ospiti. L'approccio deve essere comunque sempre gentile, il linguaggio semplice per essere compreso, il tono della voce rassicurante al fine di creare un clima sereno, tranquillo, costante, sicuro, privo di disturbo e di confusione. Inoltre è necessario che i tempi e i modi delle attività proposte al Centro Sollievo siano costanti con minime variazioni. Le attività possono essere diverse come contenuto, ma ogni giorno, alla stessa ora, sono riproposte con regolarità. In questo modo i volontari stessi imparano a capire quanto una persona è ancora capace di fare o quando non è il caso di insistere ed è meglio eliminare un'attività frustrante e pesante per il malato.

L'individuazione degli utenti del Progetto Sollievo

L'individuazione degli utenti avviene tramite il contatto diretto con l'Associazione di riferimento. Il progetto deve essere già stato divulgato in precedenza sul territorio.

Ci sono famiglie che si mettono in contatto direttamente con l'Associazione di Riese Pio X O.N.L.U.S. o con le Associazioni dei vari territori che hanno attivato il progetto, chiedono se c'è la possibilità di un inserimento di un loro familiare. Il coinvolgimento dei Medici di Base, sensibili alla problematica, è un altro punto molto importante, poiché i medici sono distribuiti capillarmente sul territorio, conoscono i loro assistiti e sono in grado di indirizzare le famiglie. Infine ci sono le segnalazioni da parte degli Assistenti Sociali che affiancano le Associazioni.

A chi è rivolto il Progetto Sollievo?

Il Progetto Sollievo è rivolto a persone con demenza di Alzheimer e quelle correlate: esistono persone affette da altre forme dementigene e non solo dall'Alzheimer che se rispettano i criteri d'inserimento possono essere inserite.

E' necessario che gli ospiti abbiano una discreta autonomia nella deambulazione e una pressoché assenza di disturbi comportamentali, quali l'aggressività fisica e verbale; questo non tanto per escludere qualcuno, quanto perché è necessario mantenere un clima tranquillo e sereno e devono essere esclusi e allontanati momenti di tensione di qualsiasi tipo giacché possono effettivamente compromettere tutte le attività proposte. Inoltre, poiché la gestione è data a volontari, che non sono comunque operatori; potrebbero far fatica a intervenire su alcune manifestazioni troppo difficili e scomposte presentate dagli ospiti.

La scelta d'inserimento dell'ospite

Altro punto importante è l'accertamento di un'avvenuta visita specialistica, condotto dal medico geriatra o dal neurologo, che abbia diagnosticato la patologia. E' necessario che queste persone abbiano una diagnosi per l'inserimento al progetto ma anche per le loro famiglie in quanto sapere cosa sta succedendo, essere informati e inseriti in un percorso diagnostico/terapeutico è assolutamente un passo indispensabile.

Importante per l'inserimento è anche la valutazione da parte dello psicologo dello stato cognitivo del possibile ospite e la motivazione familiare; i familiari devono infatti essere coinvolti in tutto il processo, nel senso che essi comprendano che il Centro Sollievo non è un parcheggio per qualche ora, qualche giorno la settimana del malato, ma è un percorso strutturato. Lo psicologo deve preparare una valutazione globale che espone all'équipe, dove partecipano anche i volontari. Le modalità degli incontri prevedono sempre attività costanti e ripetitive, una fase di orientamento spazio-temporale e la ginnastica cognitiva.

Una giornata tipica:

7.45 - 8.45 Accompagnamento degli utenti al "Centro Sollievo", da parte di due volontari (un autista e un accompagnatore), utilizzando un mezzo adeguatamente attrezzato.

8.45 - 9.10 Accoglienza, presentazione dei membri del gruppo e stimolazione spazio-temporale fornendo informazioni riguardanti il mese, giorno, stagione, anno, luogo in cui ci si trova, meteo, ecc.

9.10 - 9.45 Somministrazione ginnastica cognitiva ad hoc volta a consentire il mantenimento delle capacità cognitive residue.

9.45 - 10.00 Attività ludico-motoria come esecuzione di movimenti dolci di coordinazione e respirazione.

10.00 - 10.30 Pausa colazione: preparazione del the (normale o per diabetici) o del caffè (d'orzo).

10.30 - 11.15 Attività di stimolazione cognitiva e mnemonica e di socializzazione: lettura e commento notizie del giorno, rievocazione del passato partendo da argomenti tematici, canti, piccoli lavori manuali, giochi di società, ecc.

11.15 - 11.30 Appello: richiesta del nome e dell'indirizzo all'utente per favorire l'individualizzazione personale e il ricordo di informazioni importanti.

11.30 - 11.45 Annotazione delle osservazioni condotte da parte dei volontari durante la giornata.

11.45 - 12.15 Accompagnamento degli utenti presso le proprie famiglie.

Per finire sono necessari degli incontri in *itinere* di verifica con i volontari, con cadenza programmata; in genere vi partecipa l'assistente sociale, lo psicologo e l'educatore professionale assieme ai volontari. Questi incontri permettono di capire sia quali sono le dinamiche da mettere in atto per l'assistenza al malato, sia quali sono i rapporti che intercorrono tra i vari volontari e tra i volontari e i professionisti. Dovrebbero essere regolarmente anche fissati incontri con i familiari a cadenza regolare. In alcuni centri già attivi questo funziona, in altri un po' meno.

Il progetto sollievo ha molti punti di forza

Innanzitutto ha la possibilità di essere distribuito in modo capillare sul territorio; inoltre ha delle regole proprie e dinamiche che possono essere modificate in base alle richieste degli utenti del territorio stesso e quindi può dare una risposta dinamica e differente secondo la necessità.

Il clima promosso dal volontario è familiare perché solitamente essi conoscono le tradizioni, gli usi del luogo in cui l'ospite vive. Spesso il volontario stesso già conosce l'ospite ed è indubbiamente più facile gestire una persona che già si conosce. E sono indubbiamente più numerosi in questo caso gli argomenti per attirare l'attenzione e mantenere un contatto, una comunicazione con gli ospiti.

Quali sono i progetti futuri?

Tra i progetti futuri si prevede di precisare e migliorare le attività già presenti sul territorio, migliorare le attività del Centro Sollievo; e nello specifico i rapporti tra i volontari e i familiari, nel senso di creare più occasioni d'incontro. Un altro punto importante è la verifica e il monitoraggio del progetto, per avere un *feedback* palpabile, materiale, che possa dare indicazioni di modifica nel caso fossero necessarie.

Ad oggi il progetto si avvale nelle sue linee guida, di una valutazione interna ed esterna all'Associazione con incontri periodici di verifica con i volontari, in cui si valuta: il numero delle richieste effettuate per l'accesso; il numero di quelle evase dovute appunto alla non accettazione (in quanto i criteri non sono soddisfatti); l'adeguatezza in *itinere* della sede che l'Ente ha messo a disposizione. Fino ad ora la verifica e il

monitoraggio delle attività del centro si sono concentrati su due aspetti principali: la verifica delle attività realizzate, che è tecnicamente definita "output" e la verifica delle procedure di svolgimento delle attività stesse. L'obiettivo è di approfondire la conoscenza dei risultati via via prodotti dal progetto, affrontando soprattutto i seguenti aspetti: una sistematica analisi dei bisogni in collegamento con la realtà istituzionale, con la quale l'Associazione ha rapporti costanti; l'impatto del progetto sui bisogni rilevati, quindi un'analisi del risultato; la *performance* del Progetto stesso, cioè qual è il livello di efficacia del Progetto, la sua capacità di dare una risposta ai bisogni del territorio e infine il livello di efficienza del progetto che consiste nel rapporto tra i risultati ottenuti e le risorse impiegate.

Questo processo di autoverifica e automonitoraggio prevede quindi la costruzione di un protocollo che possa essere in qualche modo applicato ai vari Progetti Sollievo attivi sul territorio e che possa dare informazioni specifiche su queste questioni.

Per quanto riguarda il progetto di verifica le attese sono quelle, grazie ai dati tecnici ricavati, di ottenere una miglior comunicazione tra l'Associazione e i soggetti interessati al progetto e anche un miglior rapporto formale con le realtà istituzionali al fine di migliorare l'informazione e di renderla partecipata e globale. In ultimo, sappiamo che il Progetto Sollievo è stato inserito nei Piani di Zona e quindi è indubbiamente utile avere dati concreti e dettagliati relativi al monitoraggio.

A cura del **DR. CRISTIAN NELINI**

Disegni da colorare in formato .pdf , utili per l'intrattenimento degli ospiti (clicca per scaricarli sul tuo computer):

- [Fiaba di Cappuccetto Rosso](#)
- [Fiaba di Cenerentola](#)
- [Fiaba di Biancaneve e i sette nani](#)

Si ringrazia il sito Coloratutto.it al quale si riconoscono la proprietà e i diritti sulle opere.

CENTRI DI ASCOLTO

Il personale dell'Associazione è disponibile ad ascoltarti: durante un primo colloquio nella nostra sede o in uno dei siti in cui si svolge tale attività puoi raccontarci la tua situazione, i tuoi problemi, gli ostacoli, le speranze e le richieste.

Si deciderà poi insieme se e come attuare il supporto o l'intervento per il tuo caso.

AUTO MUTUO AIUTO

L'approccio dell'Auto Mutuo Aiuto si fonda sulla convinzione che il gruppo racchiuda in sé le potenzialità di promuovere dinamiche di aiuto reciproco tra i suoi membri.

L'Auto-Mutuo-Aiuto è quel fenomeno per cui i membri di un gruppo mentre riflettono sulle proprie esperienze si aiutano reciprocamente.

Il gruppo AMA rappresenta un momento d'incontro tra persone unite da uno stesso problema per rompere l'isolamento, per raccontarsi le proprie esperienze di vita (gioiose e dolorose), per scambiarsi conoscenze, informazioni e soluzioni, per condividere sofferenze e conquiste con l'obiettivo di riscoprirsi risorsa, non solo per sé ma per l'intera collettività. Gli obiettivi dei gruppi AMA sono:

- favorire la capacità di sostegno e incoraggiamento reciproci;
- aiutare i partecipanti ad esprimere le proprie esperienze, le proprie difficoltà e i propri sentimenti;
- sviluppare la capacità di riflettere su di sé e sul proprio comportamento;
- aumentare le capacità individuali e del gruppo di affrontare le difficoltà pratiche e personali e di trovare nuove soluzioni;
- aumentare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale;
- facilitare la condivisione e la nascita di nuovi legami.

Ruolo del Facilitatore:

Il facilitatore catalizza e facilita la comunicazione, tutela le dinamiche di gruppo, cura l'accoglienza dei nuovi partecipanti, è di aiuto nei momenti critici del gruppo. La sua attenzione e il suo lavoro sono rivolti a ciò che i partecipanti possono fare l'uno per l'altro. Il facilitatore non si propone come esperto, ma al contrario deve saper sviluppare autonomia e non dipendenza, deve promuovere e sostenere il senso di responsabilità delle singole persone. Deve saper promuovere un clima di accoglienza, di scambio, di ascolto, di empatia, di sostegno tra i partecipanti.

Perché l'Auto Mutuo Aiuto per i familiari di malati di Alzheimer e demenze correlate

I familiari devono confrontarsi con un'esperienza molto impegnativa e dolorosa. E' purtroppo un'esperienza che mette a dura prova le relazioni e gli equilibri familiari, che chiede ad ogni singolo membro della famiglia di ridefinire la propria vita anche in relazione a quella degli altri componenti.

La famiglia intera deve riuscire ad essere coesa per far fronte ad una esperienza così difficile, e per sostenere con continuità il congiunto che in prima persona si occupa del malato. Non sempre tutto questo è possibile. Chi assiste il malato deve imparare a conoscere la malattia, risolvere innumerevoli problemi di ordine pratico, prepararsi ad affrontare le fasi successive della malattia, confrontarsi spesso con la mancanza di risposte, a volte con l'indifferenza anche da parte delle istituzioni.

Dal punto di vista emotivo chi assiste il malato si sentirà spesso destabilizzato, proverà rabbia, paura, colpa, tristezza, dolore, si sentirà stanco, impotente, a volte incompreso, solo, si chiederà a volte, dove sia finita la propria vita.

Dovrà rivedere giorno dopo giorno la propria relazione con il malato, che non sarà mai più la persona di prima. Dovrà un po' per volta accompagnare il proprio congiunto e farsi sempre più portatore di ciò che viene a perdere, dovrà sostituirsi a lui nelle abilità pratiche, nella cura della persona, dovrà in qualche modo

saper recuperare e tener vivi in sé i ricordi che il malato purtroppo perde. Dovrà provare ad accettare il cambiamento del proprio congiunto, dovrà misurarsi con il doloroso compito di rielaborazione di quella che è stata la storia della propria relazione con il malato, prima dell'insorgenza della malattia, sia per trovare la motivazione per andare avanti, sia per cercare, per quanto è possibile, di rivedere per proprio conto eventuali incomprensioni o rancori del passato, che non farebbero che peggiorare lo stato emotivo attuale. Chi assiste, in molti casi essendo un familiare diretto, dovrà inoltre convivere con il timore di essere un giorno vittima della stessa malattia.

L'obiettivo del gruppo AMA è di offrire uno spazio dove le persone possano sentirsi accolte, ascoltate, meno sole, dove abbiano la possibilità di sentirsi sostenute, di portare i propri vissuti, di trovare nuove soluzioni.

La finalità dei gruppi AMA, così come delle altre importanti iniziative dell'Associazione, è quella di dare un contributo per attenuare l'impatto che un'esperienza così drammatica può avere sulle relazioni familiari e sulla salute fisica e psichica di chi assiste il malato.

Fonte: Documento interno dell'Associazione Alzheimer Riese

GLI ASPETTI LEGALI

Per definizione la malattia di Alzheimer è un processo degenerativo irreversibile che distrugge in modo lento ma progressivo le cellule cerebrali. Partendo da questa considerazione il malato è destinato, attraverso il progredire della malattia, a diventare sempre più incapace di provvedere ai propri interessi: giuridicamente parlando, diventa incapace di intendere e di volere. Tale incapacità si distingue in *naturale* o *legale*.

- Per incapacità naturale s'intende quella di una persona che, per una qualsiasi ragione, non riesce a provvedere ai propri interessi, dai più semplici (pagamenti di bollette, operazioni bancarie, ecc.) ai più complessi (compra-vendite, redazione d'atti).
- Per incapacità legale s'intende quella che, in seguito ad una domanda, è riconosciuta da un giudice. Si distingue tra *interdizione* o *inabilitazione*.

Interdizione, Inabilitazione e Amministratore di sostegno

Spesso le famiglie rifiutano di procedere verso l'Interdizione o l'Inabilitazione del malato, perché ritengono che siano una sorta di perdita della dignità della persona, ma di fatto non è così. È importante trattare quell'uomo o quella donna malata come una persona sino al momento della morte. Per iniziare la procedura per l'interdizione o per l'inabilitazione, si rivolge una richiesta al Giudice del Tribunale competente per territorio il quale, esaminati gli atti, la documentazione medica e, fatti i dovuti accertamenti, potrà pronunciare l'interdizione (art. 414 c.c.) o l'inabilitazione (art. 415 c.c.).

Nell'*interdizione* il giudice nomina un tutore che opera in nome e per conto del malato, compiendo tutti gli atti che il soggetto incapace avrebbe potuto compiere, esclusi quelli personalissimi, come il testamento e il matrimonio. Il tutore compie gli atti in modo autonomo; deve chiedere l'autorizzazione al tribunale quando

l'atto è di straordinaria amministrazione (es. la vendita di un immobile; altro esempio: se una persona incapace di intendere e di volere subisce un incidente stradale, non potrà ottenere il risarcimento senza l'intervento di un tutore). Quando fare la tutela? L'interdizione si fa normalmente quando è proprio necessaria. In modo particolare nella patologia di Alzheimer bisogna ricorrervi quando si devono tutelare interessi di una certa entità prima che il soggetto diventi incapace di intendere e di volere.

Nell'**inabilitazione** il malato continua a svolgere tutti gli atti d'ordinaria amministrazione, mentre il giudice nomina un curatore che assiste il soggetto per gli atti di straordinaria amministrazione. Sono atti d'ordinaria amministrazione quelli di gestione del patrimonio. Sono atti di straordinaria amministrazione quelli che dispongono del proprio patrimonio. Ad esempio: la persona inabilitata, se è proprietaria di un appartamento concesso in affitto, può riscuotere il canone, concludere un nuovo contratto di locazione, vale a dire atti d'ordinaria amministrazione, relativi alla gestione dell'immobile. Se la persona avesse l'intenzione di vendere l'appartamento, pur disponendo dell'immobile, deve essere affiancata dal curatore perché l'atto diventa di straordinaria amministrazione.

Per legge le persone che possono chiedere l'interdizione (e che in ogni caso devono essere informate di tale richiesta) sono:

- il coniuge i parenti entro il V° grado (genitori, figli, fratelli, nipoti, zii, primi cugini) e gli affini entro il II° grado (suoceri, cognati, generi, nuore),
- il curatore (se già nominato),
- il pubblico ministero (cui sarà fatta la segnalazione).

A questo punto occorre fare due considerazioni:

- La procedura d'interdizione si svolge come una normale causa, per questo è richiesta l'assistenza legale. L'interdicendo ha diritto di difendersi (i costi saranno, quindi, di una certa rilevanza).
- L'interdizione è pubblica: il provvedimento è registrato in tribunale, è consultabile da chiunque ed è annotato a margine dell'atto di nascita. Ne consegue che l'interdetto subisce una vera e propria "schedatura".

Spesso le famiglie si domandano se ci siano **soluzioni alternative**. Nella fase iniziale della malattia, quando si presentano i primi problemi, può essere utile la co-intestazione del c/c bancario in modo che il familiare che cura possa disporre del denaro per l'assistenza. Prima che la malattia diventi molto grave è bene che il malato conferisca ad una persona di fiducia la "**Procura Generale**".

La procura generale è un atto pubblico che si compie davanti ad un notaio, nel quale è bene specificare in modo dettagliato, tutti i poteri delegabili, compresi quelli di straordinaria amministrazione. Il conferimento della procura generale non impedisce al malato di agire in proprio, quindi esiste il rischio che possa compiere atti pregiudizievoli economicamente per sé e per la propria famiglia. Con l'interdizione, invece, non esiste alcun rischio perché il suo effetto è di annullabilità di qualsiasi atto compiuto dall'interdetto.

Con la legge entrata in vigore il 19 Marzo 2004 si è voluta una riforma del c.c. che ha introdotto una nuova figura: l'**Amministratore di Sostegno**, che ha il compito di tutelare le persone prive in tutto o in parte di autonomia nelle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo.

La responsabilità civile e penale>

In sede *penale* il soggetto incapace di intendere e di volere, se commette dei reati, non è imputabile. Il malato d'Alzheimer, a un certo stadio della patologia, diventa incapace di intendere e di volere e non sarà quindi imputabile. Spetterà al giudice, se si dovesse giungere a un processo penale, accertare che al momento del fatto la persona non aveva la capacità di intendere e di volere.

In sede *civile* il risarcimento di danni o l'inefficacia di atti e contratti è molto più complesso e articolato. Se il malato d'Alzheimer, incapace naturale, commette un fatto che lo obbligherebbe a risarcire il danno (esempio: il malato si trova sul balcone, lascia cadere un vaso che aveva in mano, procurando lesioni a un passante), il codice civile prevede che il risarcimento è a carico di chi era tenuto alla sorveglianza dell'incapace. Chi assiste, deve dimostrare di aver svolto il suo compito di sorveglianza con la massima diligenza e di non aver potuto impedire il fatto. È molto più difficile rendere nulli, invece, atti o contratti compiuti da persona incapace naturale. Non è facile dimostrare che, quando si è verificato l'evento, la persona era incapace. Inoltre l'incapacità è considerata in modo diverso secondo la natura dell'atto stesso: patrimoniale o non patrimoniale.

In conclusione: se da un lato è consigliabile per il decoro della persona e dei suoi familiari, non ricorrere all'interdizione, è prudente suggerire di ricorrervi, quando gli interessi da salvaguardare sono di una certa entità.

La legge 104 / 1992

La legge 104, approvata nel 1992, tratta l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità psico-fisiche. Il malato di Alzheimer, possedendo queste disabilità, usufruisce di questa legge, specialmente negli articoli che vanno dal 7 all'11, che trattano l'assistenza socio-sanitaria dell'infermo.

Negli articoli sopra citati il disagio del malato viene "attutito" dalla presenza costante di volontari o da uno staff medico che prenda in cura il malato per un'eventuale riabilitazione. Oltre agli interventi di tipo puramente medico l'articolo 8 tratta anche l'impegno da parte di operatori sociali (le categorie di quest'ultimi sono trattate nell'art. 9 comma 3) a svolgere attività con i diversamente abili che implicino il contatto sociale (dall'andare a prendere la pensione all'andare a mangiare un gelato).

In questa legge si affida quasi totalmente la gestione dei malati alle associazioni e agli enti territoriali. Lo Stato però, nel caso il malato debba affrontare un viaggio all'estero per motivi di tipo medico, s'impegnerà ad aiutare il malato nell'alloggio, nel caso la clinica non preveda il ricovero post o pre-operatorio. Testo integrale della legge [qui](#).

Fonte: Vademecum 2010 Associazione Alzheimer Riese, a cura di
Dr.ssa Daniela Bobbo, Dr.ssa Elena Mascalzoni

Questionario Alzheimer

Un semplice test per determinare se i vostri cari sono a rischio di Alzheimer. Secondo i medici del *Banner Sun Health Research Institute* in Arizona, che l'hanno messo a punto, raggiunge quasi il 90 per cento di accuratezza.

Il test distingue tra oblio normale e vuoti di memoria più preoccupanti che potrebbero segnalare le fasi iniziali della demenza. E' progettato per essere eseguito da un coniuge o un amico stretto, e misurare il decadimento cognitivo lieve, i vuoti di memoria leggeri che possono essere un precursore della demenza. Si pensa che circa il 15 per cento delle persone che hanno diagnosi di decadimento cognitivo lieve svilupperanno l'Alzheimer entro un anno.

Alle 21 domande si risponde con un semplice 'sì' (1 o 2 punti) o 'no' (zero), raggiungendo un punteggio massimo di 27. Chi totalizza fino a 4 punti non ha motivo di preoccuparsi. Un punteggio da 5 a 14 suggerisce una lieve compromissione cognitiva o perdita di memoria che potrebbero essere nelle prime fasi. Punteggi più alti dicono che la persona può già avere la malattia.

1- Il tuo caro ha perdite di memoria?

No

Sì (1 punto)