



## Introduzione

Primo Ascolto Alzheimer è una organizzazione di volontariato che svolge attività di solidarietà sociale, promuove la formazione e l'aggiornamento dei volontari e realizza iniziative di assistenza a favore di persone affette da malattia di Alzheimer e dei loro familiari.

Attraverso il *Punto d'ascolto* e gli *Alzheimer café*, offriamo gratuitamente alle famiglie la possibilità di condividere i problemi vissuti quotidianamente per superare l'isolamento che la malattia causa.

L'idea di creare questa guida è nata dall'esperienza di due anni di attività del nostro *Punto d'ascolto*. Il bisogno del familiare di avere delle indicazioni su come comportarsi e cosa fare in situazioni critiche ci ha stimolato alla produzione di questa "guida pratica" dove trovare consigli e suggerimenti per la cura quotidiana del malato.

Un sentito grazie ai volontari, ai familiari, ai collaboratori e a quanti hanno permesso a Primo Ascolto Alzheimer di essere un nodo della rete dei servizi nella provincia di Bergamo.

## Che cosa è la demenza

La demenza è una sindrome clinica (insieme di sintomi) dovuta ad una malattia che colpisce il cervello, cronica e progressiva che comporta la degenerazione di:

- **facoltà mentali** quali la memoria, la capacità di ragionamento, il linguaggio e la capacità di riconoscere oggetti e persone;
- **affettività ed emotività** quali depressione, ansia e angoscia;
- **comportamento e personalità** quali agitazione, aggressività, reazioni paranoiche e apatia.

Tali sintomi pregiudicano le normali attività sociali e lavorative del malato, con deterioramento della qualità di vita e perdita di autonomia. Contrariamente al pensiero comune, la demenza non è una conseguenza inesorabile dell'invecchiamento, molte persone raggiungono i novanta o addirittura i cento anni conservando pienamente le funzioni cerebrali, testimoniando così che è possibile raggiungere un'età avanzata in salute. In anni passati, quando una persona anziana perdeva la memoria o aveva atteggiamenti inconsueti, si riteneva che fosse colpa dell'*arteriosclerosi* oppure, come negli anni settanta, si parlava di *demenza senile*.

Negli ultimi anni la scienza medica ha potuto stabilire che i disturbi attribuiti all'*arteriosclerosi* dipendono dalla **DEMENZA**, la quale può essere demenza da **Alzheimer** o di

altro tipo, mentre parlare di demenza senile è alquanto generico e non indica alcuna malattia. Esistono diverse forme di demenza, la più frequente è la **malattia di Alzheimer**, che riguarda il 50% dei casi. Si tratta di una malattia progressiva che prende il nome da Alois Alzheimer, il neuropsichiatra tedesco che nel 1906 descrisse per primo la malattia. La seconda in ordine di frequenza è la **demenza vascolare**, dovuta all'*arteriosclerosi* cerebrale ed in particolare a lesioni cerebrali multiple provocate dall'interruzione del flusso di sangue (lesioni ischemiche). È importante sottolineare che questa forma di demenza può essere prevenuta attraverso un corretto controllo dei fattori di rischio, in particolare ipertensione arteriosa e diabete.

Quando si presentano deficit di memoria, anche lievi, è importante una tempestiva valutazione da parte di uno specialista. In Italia attualmente sono oltre 800.000 i pazienti con Malattia di Alzheimer e si stima che ci siano 80.000 nuovi casi ogni anno. Nella sola Lombardia sono stati stimati 70-80.000 casi.

### Le cause

Le cause della malattia sono fino ad oggi sconosciute; probabilmente l'origine è plurifattoriale, legata cioè a fattori genetici, ambientali o anche allo stile di vita. Il fattore di rischio più importante

per lo sviluppo di malattia è l'età, soprattutto fra i 75 e gli 85 anni; tuttavia fra i centenari la malattia di Alzheimer sembra essere rara, al contrario possono esserne colpiti soggetti al di sotto di 75 anni.

### La diagnosi

È di fondamentale importanza rivolgersi al medico quando si manifestano le prime avvisaglie di un deterioramento cognitivo; per avvistare i primi segni della malattia l'American Alzheimer Association nel 2005 ha pubblicato i *10 campanelli di allarme per la malattia di Alzheimer*:

- 1 la persona va spesso in confusione ed ha dei vuoti di memoria;
- 2 non riesce più a fare le cose di tutti i giorni;
- 3 fatica a trovare le parole giuste;
- 4 dà l'impressione di aver perso il senso dell'orientamento;
- 5 indossa un abito sopra l'altro come se non sapesse vestirsi;
- 6 ha grossi problemi con i soldi e con i calcoli;
- 7 ripone gli oggetti nei posti più strani;
- 8 ha improvvisi ed immotivati sbalzi di umore;
- 9 non ha più il carattere di un tempo;
- 10 ha sempre meno interessi e spirito di iniziativa.

Chi si rende conto che sono suonati, per sé o per un parente, almeno

quattro campanelli d'allarme, è bene che ne parli con il medico di famiglia. Questi, rilevato il peso dei sintomi e delle paure, potrà indirizzare ad un centro specialistico (Unità di Valutazione Alzheimer - UVA).

Il percorso diagnostico dell'UVA si basa su:

- colloquio con il presunto malato e con un familiare (anamnesi);
- visita medica;
- esami del sangue;
- esami strumentali (TAC, Risonanza Magnetica-RM, Tomografia con emissione di positroni-PET);
- Test neuropsicologici.

Può succedere che al termine di questo iter il medico non sia ancora in grado di formulare una diagnosi precisa, ma che proponga di tornare dopo alcuni mesi per una rivalutazione. Ciò non deve creare ansie ed incomprensioni; può infatti succedere che la diagnosi di malattia si possa formulare solo paragonando i risultati a distanza di tempo. La malattia si presenta in modo differente nel corso degli anni e l'evoluzione può essere diversa da caso a caso; dura mediamente 7-12 anni, con ampia variabilità individuale (dai 2 ai 20 anni).

### Descrizione sommaria di alcune manifestazioni comuni nella persona affetta da demenza

È molto frequente trovare nel malato una serie di manifestazioni del comportamento che creano molta

preoccupazione e fatica in chi gli sta accanto. I disturbi comportamentali più frequenti riguardano le autonomie personali, la gestione della vita quotidiana e le relazioni. È importante ricordare che il comportamento adottato dalla persona malata è l'unico modo per far fronte alle richieste che il mondo che la circonda pone. Qualora tali manifestazioni diventino particolarmente forti e difficili da gestire, il consiglio primario è quello di consultare il medico specialista.

Di seguito sono elencati alcuni dei comportamenti che possono creare particolare disagio a chi assiste una persona affetta da demenza:

**Attività di tipo ripetitivo:** la persona affetta da demenza può dimenticare ciò che ha detto o fatto già dopo pochi istanti compiendo azioni e facendo domande in modo ripetitivo. In molti casi è opportuno rassicurarla invitandola a fare semplici azioni cercando di mantenere un atteggiamento calmo e affettuoso. Ricordarsi che, a volte, l'azione ripetuta fa riferimento alle vecchie abitudini di lavoro che il malato aveva prima della comparsa della demenza.

**Attaccamento:** il malato di Alzheimer può dipendere in modo estremo dalla persona che lo assiste e perciò non volere che questa lo lasci, nemmeno per un breve

periodo. Tale comportamento può derivare dal timore del malato che la persona in questione possa abbandonarlo e quindi essere causato da un sentimento più generale di insicurezza. Ricordarsi che l'ambiente in generale può rappresentare motivo di angoscia perché non più riconosciuto come familiare, quindi il rapporto stretto con un parente rappresenta un fattore altamente rassicurante.

**Perdite di oggetti e accuse di furto:** il malato di Alzheimer dimentica spesso dove ripone gli oggetti e di conseguenza può accusare altri individui di averglieli sottratti. In tali circostanze è opportuno rispondere alle accuse della persona gentilmente, cercando di evitare conflitti, e aiutarlo a ritrovare l'oggetto perduto, tenendo presente che il suo comportamento dipende dalla malattia e non dalla sua volontà. È inoltre consigliabile avere un duplicato di oggetti importanti, quali chiavi e documenti, ed assicurarsi che non possa procurarsi oggetti di valore o preziosi.

**Deliri e allucinazioni:** le persone malate a volte e a secondo della fase della malattia possono essere soggette a deliri e allucinazioni. Il delirio o le allucinazioni assumono forme di un pensiero vero e possono essere considerati, dalla persona affetta da demenza, come assolu-

tamente reali creando uno stato di paura che può sfociare in comportamenti auto-difensivi. Per abbassarne lo stato d'ansia si deve assecondarlo e non cercare di riportarlo bruscamente alla realtà, dandogli la possibilità di farlo parlare di ciò che lui crede stia accadendo.

**Comportamenti disinibiti:** sebbene accada raramente, il comportamento del malato in pubblico può essere particolarmente inappropriato e disinibito; parla costantemente ad alta voce, saluta tutti, da manifestazioni di affetto anche a persone non conosciute, ecc... Il miglior modo per dissuaderlo è provare a distrarlo con la dolcezza.

**Perdita dell'orientamento:** il disorientamento può rappresentare uno dei problemi più difficili da gestire. La persona affetta da demenza può vagare e perdersi addirittura nei pressi della propria abitazione. Garantire la sua incolumità è di primaria importanza. Garantire al malato passeggiate frequenti in compagnia può comunque ridurre l'ansia legata alla voglia di uscire di casa autonomamente.

**Violenza e aggressività:** in particolari circostanze il malato di Alzheimer può diventare irascibile, aggressivo e addirittura violento; ciò può accadere per svariati motivi come la perdita di autocontrollo

in pubblico, il degenero delle capacità critiche, l'incapacità di esprimere con sicurezza emozioni e sentimenti sgradevoli e la difficoltà a relazionarsi con altri individui. L'aggressività può anche essere una reazione a: sensazioni e condizioni sgradevoli (es. rumore, confusione, posti troppo affollati...), a fattori fisici ( fame, freddo, caldo, sonno...), e fisiologici (infezioni alle vie urinarie, stitichezza, mal di denti...) manifestazioni che il malato non riesce ad identificare o ad esternare correttamente. L'aggressività è una delle principali difficoltà a cui la persona che assiste deve far fronte. L'unica strategia efficace, benché certamente sia anche la più difficile, è mantenere il controllo e la calma, non insistere, rispettare i suoi tempi, osservare e imparare a prevenire i fattori scatenanti.

**Depressione e ansia:** la persona malata può sentirsi depressa e triste, tendere all'isolamento, parlare, agire e pensare con particolare lentezza e difficoltà. Da ciò può derivare un'ulteriore alterazione del ritmo di vita quotidiano e delle abitudini come ad esempio una diminuzione dell'appetito. Bisogna cercare di indurre il malato a sentirsi amato, non chiedendogli mai più di quanto possa dare, gratificandolo, facendogli sentire l'affetto della famiglia ed evitando di rimproverarlo duramente davanti agli insuccessi.

## Terapie

A tutto oggi la malattia di Alzheimer è inguaribile ma resta comunque curabile, in quanto è possibile prendersi cura del paziente affetto da demenza accompagnandolo nel suo percorso in modo da salvaguardarne il più possibile la qualità della vita. Ciò può essere fatto attraverso interventi sia farmacologici sia non farmacologici.

### Trattamento farmacologico

Nonostante i progressi in campo farmacologico al momento non esistono farmaci in grado di bloccare il progredire della malattia di Alzheimer. Attualmente sono disponibili farmaci detti "sintomatici" cioè che hanno dei benefici sui sintomi della malattia. Lo scopo di questi farmaci, insieme ai supporti non farmacologici è quello di ridare una vita dignitosa al malato e serenità all'ambiente familiare.

### Trattamento non farmacologico

Per trattamento non farmacologico si intendono quegli accorgimenti relativi alla relazione con la persona malata e all'organizzazione dell'ambiente che lo circonda; ciò permette di accogliere al meglio i nuovi bisogni e necessità del malato. I disturbi comportamentali (agitazione, irrequietezza, nervosismo crescente soprattutto nelle ore serali, angoscia, pianto, tendenza a scappare da casa e

resistenza ai cambiamenti) sono di difficile gestione, creano molte difficoltà al malato e al suo benessere generale e, di conseguenza, anche alla persona che assiste e se ne prende cura. Alcuni atteggiamenti risentono dell'ansia, della stanchezza o delle difficoltà manifestate da chi cura, creando un circuito in cui più il malato "è difficile", più chi assiste "perde la pazienza". La relazione con un malato d'Alzheimer, l'accompagnarlo nelle varie fasi della malattia richiede soprattutto "pazienza" e saper riconoscere i suoi bisogni. Le capacità più compromesse dalla malattia come il linguaggio, la memoria, le autonomie personali e di vita quotidiana richiedono un atteggiamento particolare di chi cura il malato. Bisogna collocare le varie espressioni della malattia all'interno di un quadro più complesso: la persona colpita dalla demenza perde le capacità ma non perde la sua identità, rimane la persona che era prima di ammalarsi, con la sua storia di vita. Il presente comporta nuovi elementi: sintomi, difficoltà prima non affrontate, il tutto in un progetto di vita da ri-creare in famiglia che costantemente deve tenere insieme la nuova situazione del parente malato. Alcune tecniche di tipo relazionale (ad esempio il conversationalismo e la conversazione possibile) aiutano a trovare nuovi canali comunicativi rispettosi della persona e della

malattia, offrendo alla persona che cura nuovi modi di parlare, ascoltare e accogliere i nuovi atteggiamenti e comportamenti del parente malato. Estremamente importante sono la creazione ed il mantenimento di ambienti (la casa, la stanza, l'arredamento) che possano favorire l'orientamento spaziale della persona malata e che aiutino a proteggere il malato da rischi. È indispensabile la messa in sicurezza di ambienti che possano essere pericolosi per il malato (es. cucina...).

## Cosa fare

Nell'assistenza ad una persona affetta da demenza ci sono alcune indicazioni relative al come comportarsi nei vari momenti della giornata per affrontare le diverse difficoltà che si presentano in ogni attività (alimentazione, vestizione e igiene, sonno, uscite, ecc...) cercando di mantenere un clima sereno e di accoglienza delle varie manifestazioni comportamentali. È molto importante ricordarsi di alcune cose fondamentali:

- Non forzare mai la persona: di solito se il malato si rifiuta di fare qualcosa ci sono dei motivi, oppure non è arrivato ancora il momento, a volte basta aspettare cinque minuti, riproporre l'attività e la persona acconsente volentieri.
- Cercare sempre di coinvolgerlo

nelle attività con consegne chiare e semplici, attraverso esempi come: "Riordiniamo il tavolo?", "Aiutami a mettere le posate in questo cassetto (aprendo il cassetto e mettendo per primi gli oggetti)".

- Anche se sembra capire e ascoltare tutto ciò che si dice, la persona affetta da demenza trattiene in memoria molto poco del contenuto di un discorso fatto perciò è utile formulare frasi corte con pochi passaggi.
- La malattia si manifesta in modi diversi, spesso succede che, il malato, nello stesso giorno, alterni momenti di "lucidità" a momenti di confusione; la percezione è quella che ci stia prendendo in giro
- Nel limite del possibile mantenere un ordine e una cadenza del ritmo quotidiano.
- Lasciare fare al malato le cose che è in grado ancora di svolgere. Mantenere una certa autonomia offre un buon stimolo e un buon segnale che aiuta molto la ormai fragile sicurezza in sé stesso. Inoltre, in questo modo, si posticipa la comparsa di alcuni bisogni di dipendenza nel compiere gli atti di vita quotidiana.

Di seguito si elencano alcune situazioni di vita quotidiana dove si presentano più frequentemente difficoltà di gestione e alcuni possibili

consigli su come fare:

### Igiene personale e abbigliamento

La persona malata può dimenticare di lavarsi, non rendersi conto di questa necessità o addirittura avere dimenticato le azioni da compiere. In questa situazione è importante rispettare la dignità della persona, senza forzarla e senza pretendere dal malato ciò che non può più fare. È importante mantenere le precedenti abitudini e permettere al malato di svolgere in autonomia le attività che è in grado di compiere. Qualora la doccia crei disagio, il contatto con l'acqua a volte provoca molta paura, si consiglia in alternativa di fare il bagno, o aiutarlo a lavarsi per pezzi. Per l'abbigliamento si consiglia di utilizzare qualcosa di semplice con tessuti morbidi ed elastici come pantaloni con elastico in vita senza bottoni; inoltre può essere comodo evitare scarpe con stringhe e preferire quelle con velcro. È utile organizzare l'armadio per stagioni, in modo che la persona possa vestirsi in autonomia potendo scegliere tra capi di abbigliamento in accordo con la stagione dell'anno. È sempre importante ricordarsi le abitudini precedenti la malattia, in quanto, gli atteggiamenti di rifiuto possono richiamare un particolare modo di vestirsi o di scelta dei capi di abbigliamento.

### Sevizi igienici e incontinenza

La persona malata può perdere la

capacità di riconoscere gli stimoli fisiologici, dimenticare dove siano i servizi igienici o come ci si deve comportare in quella situazione. A volte può essere d'aiuto l'invitare il malato a recarsi in bagno prima di andare da qualche parte accompagnandolo di persona.

L'incontinenza è un sintomo che si presenta nella maggior parte dei casi con l'evolversi della malattia. Con l'aiuto del personale medico si può capire se serve l'utilizzo dei pannoloni o altro.

### Cucina e Alimentazione

In molti casi le persone malate di Alzheimer perdono la capacità di cucinare e di provvedere alla propria alimentazione autonomamente, dimenticandosi di mangiare o di essersi già alimentato e ciò può creare gravi problemi in particolare se vivono da soli. È molto importante mettere in sicurezza l'ambiente cucina eliminando i possibili fattori di rischio (fornelli, forno, coltelli, forbici, alimenti freschi con scadenza ravvicinata che se consumati oltre la data possono provocare malattie, ecc.). Servire una porzione di cibo alla volta può favorire l'autonomia del malato durante i pasti, il quale altrimenti potrebbe sentirsi confuso o manifestare ansia e agitazione. Cercare di rispettare i tempi e i nuovi modi di mangiare (anche con le mani) del malato è fondamentale. Se non vi sono controindi-

cazioni, quali diabete o ipertensione, è consigliabile di lasciar consumare al malato anche piccole merende tra un pasto e l'altro, qualora lui lo gradisca. In casi particolarmente complessi è necessario rivolgersi allo specialista.

### Sonno e veglia

Il malato può agitarsi durante la notte, è frequente che il ritmo sonno-veglia soffra qualche modifica con la malattia. La persona malata non essendo più in grado di riconoscere alcune sequenze logiche può non collegare la notte con il riposo e scegliere di camminare, fare degli spostamenti di oggetti, richiedendo un'attenzione particolare. Si dovrebbe con pazienza capire la richiesta che il malato fa e se possibile accontentarlo. Inoltre, è consigliabile favorire le attività durante il giorno e aiutarlo a rilassarsi prima di andare a letto attraverso un ambiente tranquillo: una tazza di latte tiepido e musica rilassante (se gradita) possono essere d'aiuto. Bisogna anche assicurarsi che prima di andare a letto il malato non abbia bisogno di andare al bagno, mangiare o bere e che non senta caldo o freddo, poiché spesso i disturbi comportamentali vengono scatenati da bisogni fisiologici.

## Il peso della cura

La demenza è una malattia che

non soltanto affligge il malato, ma si ripercuote emotivamente in maniera pesante anche su coloro che l'assistono: il coniuge, i figli, i familiari. L'assistenza, come segnalato nei punti precedenti, può essere talvolta un compito estremamente difficile e gravoso. È necessario pianificare l'impegno che i familiari devono investire nell'assistenza del malato, che può anche durare per molti anni. È importante fare i conti con le proprie forze e con le proprie energie. Non pensare di essere da soli nell'affrontare le cure richieste ma accettare di aver bisogno di aiuto. Non è sempre semplice, come non lo è accettare la malattia del proprio caro, ma chiedere un aiuto non significa non essere in grado di assistere la persona, ma riconoscere e rispettare i propri limiti e progettare un tipo d'assistenza che vede coinvolti più soggetti.

Il carico emotivo personale è enorme, e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia. Capire le proprie emozioni può essere di aiuto nella gestione del malato, così come può essere utile per se stessi.

Alcune delle emozioni che si possono sperimentare in questi casi sono elencate di seguito:

*Depressione e ansia:* emozioni legate alla perdita, è naturale con-

frontare come era la persona cara prima e dopo l'insorgenza della malattia e avere la sensazione di aver perso un compagno, un amico o un familiare a causa della malattia. Particolarmente angosciante può essere soprattutto il momento in cui il malato non riconosce più le persone care. Molte persone che assistono questo tipo di malati hanno trovato grande supporto nei gruppi di auto-aiuto e negli Alzheimer Cafè.

**Senso di colpa:** è comune e naturale sentirsi in colpa per il fatto di provare imbarazzo per il comportamento del malato di Alzheimer, a volte addirittura rabbia nei suoi confronti. Il senso di colpa emerge anche quando, a causa della sensazione di non poter sostenere a lungo il gravoso compito dell'assistenza, si comincia a riflettere riguardo alle probabili nuove soluzioni quali un ricovero del caro in una struttura assistenziale.

**Rabbia:** chi assiste prova rabbia nei confronti del paziente, di sé stesso, del medico, dei servizi o della situazione in generale. È importante cercare di distinguere tra la rabbia nei confronti della persona e l'irritazione verso il suo comportamento determinato dalla malattia. Può essere utile cercare pareri e consigli da familiari, amici e gruppi di supporto. Il sentimento di rabbia può essere talvol-

ta così intenso, da perdere il controllo nei confronti della persona che si assiste: in questo caso è necessario chiedere aiuto a uno specialista.

**Imbarazzo:** ci si può sentire a disagio quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata; questa sensazione può tuttavia scomparire parlando con altri, amici o familiari, che condividono esperienze analoghe. Occorre spiegare a parenti, amici, vicini e conoscenti che gli atteggiamenti del malato dipendono dalla malattia, così da accrescere la loro tolleranza nei suoi confronti.

**Solitudine:** molte persone che assistono tendono a isolarsi insieme al malato e a rimanere confinati in casa; il rischio è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali, per accudire il malato. Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza della persona ammalata. Occorre, pertanto, cercare di mantenere una vita sociale e delle amicizie, cercando di condividere il carico dell'assistenza con parenti ed amici. Il malato non deve comunque essere abbandonato. Ci si può trovare nella condizione di dover assumere gran parte delle responsabilità che erano prima del malato, come la gestione della casa, cucinare, pagare le bollette, deter-

minando un aumento del livello di stress della persona che assiste. In questo caso può essere utile discutere di questi problemi con altri parenti e con gli operatori sanitari.

**Famiglia:** è importante accettare il supporto che può venire da altri membri del nucleo familiare, affinché il carico non pesi solo su di una persona. Se, al contrario, ci si sente stressati perché non si riceve aiuto e comprensione, può essere utile convocare una riunione familiare per discutere l'assistenza da fornire al malato.

**Condividere i propri problemi:** è necessario fare partecipi delle proprie esperienze e dei propri stati d'animo le persone vicine. Se cercate di nascondere tutti i problemi può essere veramente difficile, quasi impossibile, assistere un'altra persona. Il confronto con altri che vivono gli stessi problemi aiuta a riconoscere come normali e naturali le proprie reazioni.

La maggior parte delle persone capisce quali sono i propri limiti solo quando il carico dell'assistenza sta per sopraffarli. Se la situazione è prossima a diventare critica è d'obbligo accettare e richiedere aiuti esterni, rivolgendosi ai servizi sociali del proprio comune o alle organizzazioni di volontariato, così da evitare situazioni di crisi.

**Chiedere e accettare consigli:** è

utile cercare dei suggerimenti relativamente al proprio ruolo che cambia, e ai mutamenti che intervengono nella persona ammalata. Talvolta è difficile accettare aiuto, soprattutto se non si è abituati. Tuttavia, anche se familiari, amici o vicini hanno la volontà di aiutare, possono non sapere che cosa è utile o ben accetto. Date delle indicazioni, una parola, un suggerimento, consentendogli di essere e sentirsi efficaci. In questo modo dividerete il carico fisico ed emotivo dell'assistenza anche con altri, che potranno comprendere maggiormente l'impegno che comporta la cura di una persona affetta da morbo di Alzheimer.

Un gruppo di auto-aiuto può essere di supporto e rappresentare un'occasione di condivisione di problemi e soluzioni. È fondamentale conoscere le sedi dove è possibile ottenere aiuto dal punto di vista medico, organizzativo, personale o finanziario presenti nel territorio in cui si risiede. Il proprio medico, infermiere o assistente sociale possono indirizzarvi verso le risorse necessarie.

## La rete dei servizi

Per orientarsi all'interno dell'offerta dei servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio è necessario individuare le competenze specifiche dei vari Enti.

Per accedere ed attivare i servizi è necessario rivolgersi a:

- il medico di medicina generale per i servizi sanitari;
- l'assistente sociale del Comune di residenza per i servizi socio-assistenziali.

### Servizi Sanitari:

*ADI: Assistenza Domiciliare integrata.*

L'Assistenza Domiciliare è un servizio gratuito erogato dall'ASL rivolto a persone con patologie croniche in fase avanzata e con elevati livelli di dipendenza. Questo intervento consiste nell'erogazione di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali al domicilio del paziente. Per attivare il servizio bisogna rivolgersi al proprio medico di medicina generale.

### Servizi Sociali:

*SAD: servizio assistenza domiciliare.*

Il servizio, riservato ad anziani con più di 65 anni (o disabili anche di età inferiore), è costituito dall'insieme di prestazioni esclusivamente di natura socio-assistenziale (non sanitaria) prestate al domicilio, al fine di consentire la permanenza nel normale ambiente di vita e di ridurre il ricorso al ricovero in strutture residenziali. Le principali prestazioni erogate dal Servizio di Assistenza Domiciliare sono:

- aiuto per il governo della casa

(pulizie, commissioni e spese)

- sostegno per lo svolgimento delle attività quotidiane
- aiuto per il mantenimento dei rapporti amicali e di vicinato.

Il servizio è gratuito per i nuclei familiari al di sotto di una certa soglia di reddito ISEE, mentre è prevista la compartecipazione alla spesa delle famiglie che eccedono dai parametri stabiliti dalle Amministrazioni comunali.

### Buoni sociali

Sono contributi economici erogati per sostenere le famiglie che hanno a carico persone disabili o anziane e svolgono lavoro di cura e assistenza. Vengono concessi sulla base di un tetto limite dell'indicatore ISEE.

### Pasti a domicilio

Se presente nel comune di residenza, il servizio consiste nella consegna a domicilio di pasti precotti, è rivolto a persone che si trovano in situazione di solitudine e/o fragilità e sono impossibilitate a provvedere autonomamente alla preparazione del cibo.

### Ricoveri temporanei

Al fine di offrire un supporto alle famiglie che assistono una persona malata, vengono attivati dagli Ambiti Territoriali dei ricoveri di sollievo che prevedono periodi di alloggio o di vacanza presso strutture residenziali (RSA). Tale

prestazione permette la creazione di momenti da utilizzare per se stessi. I ricoveri temporanei vengono attivati attraverso gli operatori sociali del comune di residenza .

### I servizi residenziali e semiresidenziali

*RSA: residenze sanitarie assistenziali.*

Le RSA, ex Case di Riposo, rappresentano la collocazione residenziale, temporanea o definitiva, degli anziani non autosufficienti o con limitato grado di autonomia che non possono più essere assistiti a domicilio. Quando le strutture hanno reparti specificatamente predisposti, possono accogliere anche malati di Alzheimer.

Nella RSA sono garantite l'assistenza medica e infermieristica, la riabilitazione, l'aiuto nello svolgimento delle attività quotidiane, attività di animazione e socializzazione, oltre ai servizi cosiddetti "alberghieri".

Le RSA fanno parte della rete di servizi territoriali di primo livello e per accedervi, l'interessato o i suoi familiari, devono presentare la domanda direttamente alla struttura individuata nell'ambito di quelle accreditate presso la Regione.

Le rette sono stabilite autonomamente dagli Enti che le gestiscono.

Le Amministrazioni comunali possono stabilire un eventuale contri-

buto alla spesa per le famiglie al di sotto di una determinata soglia di ISEE.

*CDI: centri diurni integrati.*

Anche i Centri Diurni Integrati sono servizi rivolti a persone anziane non autosufficienti o con limitata autonomia che operano, però, in regime diurno. Rappresentano un supporto a situazioni familiari precarie in alternativa al ricovero a tempo pieno. In questi Centri vengono offerti una serie di interventi sia di natura socio-assistenziale (assistenza diretta nelle attività quotidiane, di sostegno psicologico, di animazione e di socializzazione) che interventi sanitari (infermieristici, medico-geriatrici, riabilitativi). Per usufruire del servizio, le famiglie o le persone interessate possono rivolgersi ai Servizi Sociali del Comune di residenza oppure al Distretto ASL di appartenenza.

## Diritti e tutela delle persone affette da demenza e dei loro familiari

### *Il riconoscimento di invalidità e il riconoscimento ai sensi della legge 104/92 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate)*

Il sistema assistenziale del nostro Paese prevede forme di tutela economica, l'indennità di accompagnamento, e di natura assistenziale per tutti i cittadini riconosciuti invalidi, in ragione di minorazioni congenite o dovute a gravi patologie. Oltre alla richiesta di invalidità è possibile e consigliabile richiedere il riconoscimento ai sensi della Legge 104/92 che dà diritto a particolari agevolazioni fiscali, e la possibilità di usufruire dei permessi e dei congedi lavorativi ai familiari delle persone riconosciute invalide.

Le visite per il riconoscimento di invalidità vengono effettuate da apposite Commissioni mediche nei Distretti ASL di appartenenza entro 90 giorni dalla domanda. Se la persona che deve sottoporsi all'accertamento è impossibilitata a recarsi presso il Distretto, sarà la stessa Commissione ad effettuare la visita a domicilio o presso la struttura in cui la persona si trova. Per ottenere il ricono-

scimento di invalidità è necessario inoltrare domanda su apposito modulo al Distretto ASL di appartenenza.

### *L'amministratore di sostegno*

La legge n. 6/04 affianca gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, creando una possibilità in più per garantire la tutela, senza limitare del tutto la capacità di agire delle persone che necessitano di sostegno.

Le persone, che per motivi legati ad un'infermità o disabilità fisica o psichica o in situazione di particolare disagio, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, possono essere assistite da un amministratore di sostegno nominato dal giudice tutelare del luogo di residenza.

L'amministratore di sostegno rappresenta il proprio assistito solo in alcuni atti della vita che vengono decisi dal giudice tutelare con apposito decreto. Il giudice, quindi, può realizzare un provvedimento individualizzato che sia il più possibile adeguato alla situazione della persona che ne beneficerà, sia per quanto riguarda gli atti relativi al patrimonio che per quelli relativi alla vita personale. Nel provvedimento vengono specificati: gli atti che il beneficiario può compiere da solo o con l'assistenza dell'amministratore, quelli che può compiere soltanto l'ammini-

stratore, la durata dell'incarico e la periodicità con cui l'amministratore deve riferire al giudice.

La domanda per la nomina dell'amministratore di sostegno va fatta in carta libera, anche senza assistenza tecnica (avvocato) e viene depositata nella cancelleria del giudice tutelare che valuterà la situazione e convocherà gli interessati.

## Indirizzi utili

### Organizzazioni di volontariato:

#### **Primo ascolto Alzheimer**

Via Bergamo, 19  
24044 Mariano di Dalmine (BG)  
Tel./Fax 035 50.05.11  
Cell. 348 2259861  
e-mail: [info@alzheimer-onlus.org](mailto:info@alzheimer-onlus.org)  
[www.alzheimer-onlus.org](http://www.alzheimer-onlus.org)

#### **Associazione Alzheimer Bergamo**

Presso Casa di Riposo Santa  
Maria Ausiliatrice Onlus Bergamo  
Via Monte Gleno, 49  
24100 Bergamo  
Tel. 339.25.23.93

#### **Il giardino della memoria**

Via B. Rozzone  
24047 Treviglio (BG)  
Tel. 0363 41.95.96  
(aperto il martedì 9,30 : 11,30)  
e-mail:  
[ilgiardinodellamemoria@yahoo.it](mailto:ilgiardinodellamemoria@yahoo.it)

#### **A.I.M.A Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**

Ripa di Porta Ticinese 21  
20143 Milano  
Linea Verde Alzheimer 800.371332  
[www.alzheimer-aima.it](http://www.alzheimer-aima.it)

#### **Federazione Alzheimer Italia**

Via T. Marino,7  
20121 Milano  
Tel.02.80.97.67  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

## Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

### Bergamo

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti  
di Bergamo - Reparto di Neurologia  
Largo Barozzi, 1 - Tel. 035.26.94.14

### Bergamo

Fondazione Casa di ricovero Santa  
Maria Ausiliatrice Onlus  
Via Monte Gleno, 49/51 - Tel. 035.23.7170

### Gazzaniga

Centro di eccellenza per la diagnosi  
e la cura della malattia di Alzheimer  
Ospedale Briolini - Via Manzoni, 128  
Tel. 035.30.65.206

### Ponte San Pietro

Policlinico San Pietro - Via Forlanini, 15  
Tel. 035.604.111

### San Pellegrino Terme

Casa di Cura Quarenghi  
Via San Carlo, 70 - Tel. 0345.25.111

### Treviglio

Azienda Ospedaliera Ospedale  
"Treviglio Caravaggio"  
Piazzale Ospedale, 1 - Tel. 0363.42.41

### Vertova

Fondazione I.P.S. Card. G. Gusmini - Onlus  
Via San Carlo, 30 - Tel. 035.737.611

### Zingonia

Policlinico San Marco  
Corso Europa, 7 - Tel 035.886.111

