



GUIDA all'assistenza al paziente affetto da Alzheimer e altre Demenze

a cura del Gruppo di lavoro multiprofessionale dell'ASL "VC"



*“Con l'auspicio che questa guida
possa essere utile sia per il lavoro
di cura che per orientarsi verso il miglior utilizzo
dei servizi disponibili.”*



INTRODUZIONE (a cura del Direttore Generale)	3
PREFAZIONE (a cura del Responsabile SSA)	4
1. LE DEMENZE (Introduzione alle demenze a cura del Dr. F. Coppo e del Dr. E. Chiocchetti)	5
2. LA MALATTIA DI ALZHEIMER	6
3. PRENDERSI CURA DEL MALATO	8
3.1 Conoscere per aiutare	8
3.2 Comprendere ed essere compresi	9
3.3 L'ambiente in cui vive il malato	10
3.4 Suggerimenti per la vita quotidiana	11
3.4.1 L'igiene personale	11
3.4.2 L'utilizzo della toilette	12
3.4.3 Cura nel vestirsi	12
3.4.4 Curare l'alimentazione	13
3.4.5 Avere cura del sonno	13
3.4.6 La sessualità	14
3.4.7 La guida di autoveicoli	14
4. L'INCAPACITA' DI AGIRE E ASPETTI LEGALI	15
4.1 Amministrazione di sostegno	16
4.2 Procura	17
4.3 Interdizione	17
5. OPPORTUNITA' PREVIDENZIALI E ASSISTENZIALI	18
6. LA RETE DEI SERVIZI SOCIO SANITARI NEL TERRITORIO DELL'ASL "VC"	23
7. LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO	31
8. NUCLEI ALZHEIMER NAT	32
BIBLIOGRAFIA	33
SITOGRAFIA	33

Sommario

Il tema dell'Alzheimer è oggi sempre più presente non solo sui tavoli scientifici ma anche sui mass media, cui le famiglie spesso si rivolgono per avere voce e raccontare le loro storie fatte di sofferenza e solitudine, in quanto questa malattia viene gestita in massima parte tra le mura domestiche dal c.d. *caregiver* (letteralmente "colui che si prende cura").

L'Alzheimer sta travolgendo come un'onda la nostra società e le prospettive per i prossimi anni non sono certo rassicuranti. Oggi circa un milione di italiani è stato colpito da quella che è considerata la più grave e diffusa malattia di demenza senile. Questo dato viene aggravato da un ritmo costante di nuove diagnosi quotidiane.

Un dato di sicuro allarmante se combinato all'andamento demografico e all'aumento dell'età media della popolazione, e la nostra ASL, come è noto, nel panorama regionale, è considerata tra le prime per l'anzianità anagrafica della popolazione residente.

Chi si trova ad affrontare questa malattia viene catapultato in una realtà di smarrimento e frustrazione dove la speranza lascia presto il posto alla fatica e allo sconforto.

Ed è proprio in questo contesto che le Istituzioni devono essere presenti e fornire risposte concrete. La nostra ASL da mesi è impegnata su questo fronte che ha portato alla creazione di un gruppo multiprofessionale che ha saputo calarsi nella realtà territoriale locale, creando, in stretta collaborazione con gli enti socio assistenziali e il volontariato sociale, da cui ormai non possiamo più prescindere, una rete a sostegno del malato e soprattutto dei suoi familiari.

Questa guida (una sorta di manuale di sopravvivenza ideato a beneficio del *caregiver*) rappresenta un aspetto pratico e concreto del "fare sistema" a favore dei cittadini.

Il *leit motiv* "Cosa posso fare?" che accompagna i primi momenti post diagnosi ha stimolato la realizzazione di questo libretto che ci auguriamo possa essere un punto di partenza fermo a fronte di un cammino, occorre esserne consapevoli, impervio e irto di ostacoli.

Avv. Federico Gallo
Direttore Generale ASL VC

INTRODUZIONE

Le demenze e la malattia di Alzheimer costringono molti anziani a vivere nella più totale dipendenza dalla famiglia: dipendenza pratica, economica, affettiva e psicologica; e per il nucleo familiare gestire un soggetto affetto da demenza è un peso devastante. In quanto l'onere gestionale delle demenze è talmente gravoso che gli esperti, nel definire l'impatto sociale e le sue ricadute, lo definiscono come una "epidemia silente".

Oggi dell'Alzheimer si parla. La malattia non è più nascosta e c'è sempre una maggior sensibilizzazione al problema della memoria.

E' importante sapere che la memoria si può misurare così come si può gestire la malattia, stimolando nel paziente le abilità residue e curando con attenzione la sua alimentazione, lo stile di vita e l'ambiente sociale e domestico.

La patologia è da considerarsi non guaribile e richiede di essere accompagnata prestando attenzione a tutti gli aspetti della malattia, perseguendo l'obiettivo di una convivenza il più possibile serena con la malattia stessa sia per il paziente che per i propri familiari.

Questa guida è stata scritta pensando ai bisogni di questi pazienti, ma soprattutto per sostenere i loro familiari ad avere informazioni sui servizi e le attività di aiuto in aggiunta al trattamento terapeutico, fornendo loro indicazioni semplici e pratiche per la cura quotidiana del malato di Alzheimer: come comportarsi, cosa fare, dove andare, quando e a chi rivolgersi, e quali sono i loro diritti.

Si ricorda che la professionalità e la disponibilità degli operatori professionisti, presenti nei servizi sociali e sanitari della nostra ASL "VC" garantiscono percorsi terapeutici personalizzati e un servizio di informazione, ascolto e attenzione al malato e ai problemi del suo contesto familiare e sociale al fine di costruire per ogni singolo paziente un idoneo progetto assistenziale nel pieno rispetto della propria dignità.

Dott.ssa Lorella Perugini
Responsabile del Servizio Sociale Aziendale

1. LE DEMENZE (Introduzione alle demenze a cura del Dr. F. Coppo e del Dr. E. Chiochetti)

Con il termine demenza si intende una malattia che colpisce il cervello, danneggiando in un primo tempo le funzioni cognitive (ovvero la memoria, la capacità di orientarsi, di ragionare, di linguaggio) e, successivamente, la capacità di relazionare e di muoversi normalmente.

Ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive si accompagnano quasi sempre le alterazioni della personalità e del comportamento che possono assumere connotazioni variabili da paziente a paziente.

I primi segni di malattia sono per lo più notati da un familiare e sono rappresentati da una fastidiosa difficoltà a ricordare informazioni utili o a ritrovare oggetti di uso quotidiano, tanto da far fatica a portare a termine i compiti consueti.

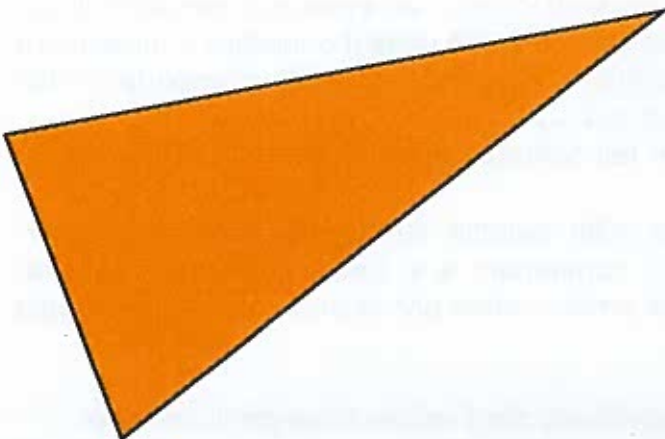
In alternativa o in associazione a questi sintomi, la persona può apparire confusa, avere comportamenti strani, presentare difficoltà di valutazione delle situazioni, difficoltà nel trovare le parole e nel concludere un discorso.

Le demenze sono di tipo diverso, perché diverse sono le alterazioni del cervello che le provocano.

La malattia di Alzheimer è la più frequente, rappresentando il 50-60% dei casi. Altre forme di demenza, meno comuni ma non così rare, sono rappresentate dalla demenza vascolare (tipica nei pazienti che hanno avuto un ictus), dalla demenza associata al Parkinson.

Impossibile, in questa "Guida", descrivere tutte le demenze, sottolineandone tratti comuni e differenze.

Abbiamo scelto di soffermarci sulla malattia di Alzheimer, in quanto paradigma di tutte le demenze.



2. LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer (che indichiamo con la sigla AD Alzheimer's Disease), ha preso il nome dal Dott. Alois Alzheimer, che nel 1906 descrisse i cambiamenti intervenuti nel tessuto cerebrale di una donna deceduta in seguito ad una malattia mentale considerata fino ad allora insolita.

Questi cambiamenti sono ora indicati come alterazioni cerebrali caratteristiche della malattia di Alzheimer.

La malattia colpisce tutti i gruppi sociali, senza preferenze di sesso, di gruppo etnico o di localizzazione geografica.

Inoltre è più comune tra gli anziani, ma anche persone più giovani possono esserne colpite.

Colpisce ciascuna persona in modo differente e i sintomi che la caratterizzano dipendono in larga misura dalle caratteristiche individuali, dalla personalità, dalle condizioni di salute e dallo stile di vita della persona che ne è colpita.

L'esordio è graduale e insidioso, l'evoluzione lenta. La causa della malattia è sconosciuta e, attualmente, non esiste alcuna possibilità di guarigione.

I sintomi della malattia possono essere descritti suddividendo il suo decorso in tre fasi. La diagnosi della malattia di Alzheimer si compie sulla base di una visita medica specialistica nel corso della quale il paziente viene sottoposto a test specifici per poter quantificare il grado di compromissione della cognitività.

Uno dei test utilizzato di prassi è chiamato MMSE (Mini mental State Examination) e serve sia per determinare il livello di gravità al momento della diagnosi, sia a seguirne l'evoluzione nel corso delle successive visite di controllo; si tratta di semplici domande strutturate e sulla richiesta di seguire degli ordini a cui viene dato un punteggio da 0 a 30.

Un punteggio compreso fra 24 e 30 indica un livello di cognitività normale. Questa malattia viene considerata *lieve* quando viene raggiunto un punteggio compreso fra 18 e 24, *moderata* nel caso di un punteggio compreso fra 10 e 18 e *severa* per punteggi minori di 10.

FASE LIEVE: riguarda i pazienti che non presentano particolari problemi motori, sono ancora parzialmente autonomi, ma necessitano già della supervisione altrui. In questa fase è necessario iniziare la terapia con farmaci specifici che rallentano l'evoluzione della malattia.

FASE MODERATA: in questa fase i pazienti iniziano ad avere seri problemi di autonomia, quindi hanno bisogno di assistenza 24 ore su 24; possono iniziare a presentare difficoltà motorie e ad avere con maggior frequenza disturbi comportamentali (agitazione, depressione, allucinazioni, deliri, ecc...).

In alcuni casi determina problemi anche nel comprendere il linguaggio e nell'attuare ciò che viene richiesto o ideato.

FASE SEVERA: è lo stadio avanzato della malattia. Gradualmente porta alla perdita di tutte le autonomie, della capacità di camminare e si rende necessario l'allettamento. La nutrizione in questa fase diventa problematica per la presenza della disfagia (incapacità di deglutire).

L'American Alzheimer Association ha individuato dieci regole d'oro per il cervello:

.....

•
•
•
•
•

1. La testa innanzi tutto

La salute inizia dal cervello. È uno degli organi più vitali del corpo ed ha bisogno di cure ed attenzione.

2. Dal cervello al cuore

Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete ed ictus può ridurre il rischio di Alzheimer.

3. I numeri che contano

Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.

4. Nutrire il cervello

Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.

5. Far lavorare il corpo

L'attività fisica ossigena il sangue ed aiuta le cellule nervose: camminare trenta minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.

6. Stimolare la mente

Mantenere il cervello attivo ed impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare parole crociate.

7. Avere rapporti sociali

Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.

8. Attenzione ai colpi!

Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.

9. Essere saggi

Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.

10. Guardare in avanti

Iniziare oggi a preparare il domani.



3. PRENDERSI CURA DEL MALATO

Assistere un malato di Alzheimer può avere enormi costi fisici, emotivi e finanziari: le necessità di cura quotidiana, il cambiamento dei ruoli all'interno della famiglia e la difficoltà di decidere verso quale struttura/servizio indirizzare il malato possono essere difficili da affrontare. È importante documentarsi e rivolgersi a specialisti ed esperti che possono accompagnare il paziente, il *care-giver* (la persona che ha la responsabilità delle scelte gestionali e dell'organizzazione della vita quotidiana del malato) e i familiari in un percorso di cura nelle varie fasi dell'Alzheimer e valutare insieme quali strategie e pratiche flessibili adottare quando la cura del malato è più difficile.

3.1 Conoscere per aiutare

Conoscere a fondo la storia della persona che si è chiamati ad assistere è fondamentale, ancora più se si tratta di una malato affetto da demenza, malattia che distrugge i ricordi di ciò che è stato.

Nelle fasi più avanzate della malattia, qualsiasi sia il contesto di cura (casa o istituzione), essere informati sui particolari della sua vita può aiutare a comprendere tanti comportamenti "strani".

La proposta è quella di raccogliere in un fascicolo notizie relative allo stile di vita, famiglia, amici, tradizioni, abitudini, preferenze, esperienze di lavoro.

L'*American Alzheimer Association* ha individuato i comportamenti che possono considerarsi i campanelli di allarme della malattia:

1. **Perdita della memoria** (è normale scordarsi un appuntamento, ma diventa preoccupante quando le dimenticanze cominciano ad essere frequenti o si presenta spesso uno stato di confusione).
2. **Difficoltà nelle attività della vita economica** (come cucinare e vestirsi).
3. **Problemi di linguaggio** (come dimenticarsi parole semplici e sostituirle con altre illogiche).
4. **Disorientamento nel tempo e nello spazio** (come perdere la strada di casa).
5. **Diminuzione nella capacità di giudizio**
6. **Difficoltà nel pensiero astratto**
7. **La cosa giusta al posto sbagliato** (riporre gli oggetti nei posti più strani).
8. **Cambiamenti di umore e di comportamento** (frequenti, improvvisi ed immotivati sbalzi di umore, cambiamenti di carattere).
9. **Mancanza di spirito di iniziativa** (comportamento trasandato per la propria persona o per la propria casa).
10. **Difficoltà con i calcoli e a gestire i soldi**



3.2 *Comprendere ed essere compresi*

La comunicazione è una condizione essenziale della vita, dello sviluppo umano e della salute mentale. Siamo soliti distinguere fra comunicazione verbale e comunicazione non verbale.

Per quanto riguarda la comunicazione verbale (linguaggio con le parole), bisogna sapere che il malato di Alzheimer può avere dei problemi di comprensione o di espressione delle parole, specie se deve comunicare qualcosa di astratto.

A seconda dello stadio della malattia egli passa progressivamente dalla difficoltà a trovare le parole ed a comunicare i pensieri, all'incapacità di esprimere frasi complete, pur magari parlando continuamente.

Nello stadio finale diventa totalmente incapace di parlare e comprendere. Quando il disturbo del linguaggio diventa grave, esso può dar luogo a reazioni catastrofiche sia nel malato che in colui che presta assistenza, perché la difficoltà di comprendersi genera frustrazione e senso di abbandono.

Nell'elenco che segue vengono riportati alcuni suggerimenti che facilitano la comunicazione verbale con il malato di Alzheimer:

- chiamarlo per nome quando si cerca la sua attenzione;
- accertarsi che possa sentirci;
- usare frasi, parole semplici e concrete, frasi corte;
- parlargli lentamente ponendogli una domanda alla volta;
- dargli abbondante tempo per rispondere;
- abbassare il tono della voce;
- non interromperlo;
- eliminiamo rumori e fattori distraenti;
- anche se pensiamo che non possa capire quello che diciamo, evitiamo di parlare di lui in sua presenza.

La comunicazione non verbale (linguaggio del corpo) è importante soprattutto quando la fase della malattia è avanzata e le capacità espressive sono compromesse.

È importante stargli accanto, prendere le sue mani, toccarlo con delicatezza, con amore in modo che possa sentire il bene che gli si vuole, scherzare insieme, stare al gioco del suo delirio, cantare canzoni conosciute, recitare preghiere, anche nelle fasi più acute.

È da sottolineare che, per tutti, la comunicazione non verbale è molto più efficace di quella verbale, nel senso che il modo in cui ci si comporta è molto più importante rispetto a quello che si dice. Inoltre, mentre la capacità di comprendere il linguaggio verbale inesorabilmente diminuisce con il procedere della malattia, la capacità di comprendere il linguaggio non verbale non sparisce mai del tutto, nemmeno negli stadi più avanzati, rappresentando quindi la modalità comunicativa privilegiata con il malato di Alzheimer.



3.3 L'ambiente in cui vive il malato

Ogni individuo è estremamente dipendente dall'ambiente in cui vive, tanto più il malato di demenza che vede diminuire progressiva le capacità di adattamento.

Qualche consiglio:

- assicurare che l'ambiente in cui vive sia tranquillo, stabile, accogliente e familiare;
- fare solo i cambiamenti necessari per evitare cadute ed altri incidenti, come ad esempio togliere tappeti, mettere in sicurezza farmaci, detersivi, liquori, sostituire i fornelli a gas con quelli elettrici, eliminare forbici, oggetti di vetro, coltelli appuntiti, ecc. In bagno applicare sul pavimento strisce antiscivolo, mettere sedili nella doccia e nella vasca; preferire la doccia al bagno in vasca;
- programmare la giornata e l'attività fisica in maniera da dare un ordine costante alle attività di vita quotidiana;
- utilizzare bigliettini promemoria, targhette, frecce direzionali, immagini fotografiche di persone e luoghi cari da appendere nella loro stanza;
- non privarli dei propri soldi e incoraggiarli allo svolgimento di attività piacevoli;
- assicurarsi che abbia sempre con sé un documento di identità o anche solo un biglietto con il numero di telefono delle persone con le quali prendere contatto in caso di necessità;
- Assicurarsi che l'ambiente abbia sufficienti requisiti di sicurezza come l'illuminazione adeguata, mobili disposti in modo da non ostacolare il passaggio, usare sedie con braccioli che aiutino ad alzarsi e a sedersi;
- Dotare le scale di corrimano ed assicurarsi che abbiano un accesso controllato.



3.4 Suggestioni per la vita quotidiana

La demenza è una malattia ad andamento progressivo; pertanto le capacità organizzative, le abilità, la comprensione e l'autonomia vengono perse in maniera progressiva, rendendo sempre più impegnativo, mano a mano che passa il tempo, il bisogno assistenziale.

Gli interventi andranno modulati in relazione alle capacità che il paziente, in quel determinato stadio della malattia, ha conservato.

Sul piano comportamentale è importante essere convincenti per ottenere la collaborazione del paziente; inoltre la decisione e la gentilezza aiutano ad essere assecondati.

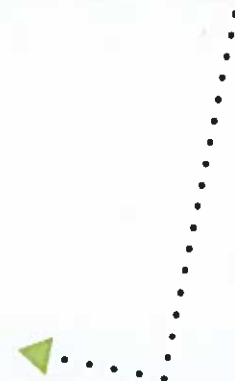
3.4.1 L'igiene personale

Garantire l'igiene personale del malato è fondamentale sia per la sua salute sia per aiutarlo a conservare la sua dignità di persona.

Poiché l'igiene personale sarà un impegno costante, si dovrà cercare di far diventare questa attività un'abitudine e dato che riguarda l'aspetto più intimo della persona è importante tener conto dei seguenti suggerimenti:



- pianificare il luogo e l'orario della toilette nel momento della giornata in cui il malato è più tranquillo;
- garantire, se è possibile, la presenza della persona di cui ha più fiducia e confidenza;
- prepararlo spiegandogli quello che gli si sta facendo;
- invitarlo a collaborare con sollecitazioni o comandi semplici, uno alla volta;
- durante la doccia è consigliabile tenerlo seduto su uno sgabello;
- utilizzare tappeti antiscivolo e maniglie di sostegno;
- non lasciarlo mai solo;
- invitarlo a lavarsi da solo le zone genitali;
- prestare attenzione per le zone "difficili" del corpo, come la regione sotto mammaria, le pieghe dell'inguine, la regione anale;
- asciugarlo accuratamente senza strofinare
- garantire l'igiene della bocca, compresa l'eventuale protesi;
- curare piedi e unghie;
- utilizzare la musica o il canto nei pazienti con disturbi di comportamento;
- trovare la motivazione giusta in presenza di rifiuto;
- è importante essere rispettosi, pazienti e calmi.



3.4.2 L'utilizzo della toilette

Con il progredire della malattia la persona con l'Alzheimer va incontro ad incontinenza, dapprima urinaria, poi anche fecale.

L'incontinenza, al suo primo manifestarsi, deve essere segnalata al medico perché può essere dovuta a problemi medici curabili e guaribili.

Nei primi tempi del suo manifestarsi, l'incontinenza non deve indurre a comportamenti di riprovazione, né deve essere considerata inevitabile e definitiva.

Per prevenire le perdite di urina, particolarmente di notte, bisognerà limitare l'assunzione di liquidi nel tardo pomeriggio o la sera.

Durante il giorno il paziente andrà accompagnato con una certa regolarità senza aspettare una sua richiesta e senza imporre la propria presenza all'interno della toilette. Per gestire il paziente con incontinenza è importante:

- verificare che la porta del bagno abbia apertura verso l'esterno, per rendere possibile in caso di bisogno un immediato soccorso;
- se il bagno è posto lontano dalla camera è opportuno ricorrere all'uso di raccoglitori di urina portatili (pappagallo, padella, comoda);
- garantire che il percorso camera bagno sia adeguatamente illuminato e sicuro;
- identificare la porta del bagno;
- fornire il wc di maniglioni d'appoggio.



3.4.3 Cura nel vestirsi

Relativamente alla funzione del vestirsi come d'altro canto nelle altre attività di base della vita quotidiana, bisognerebbe limitarsi, finché possibile, ad una semplice supervisione.

I problemi in questa occupazione riguardano la scelta dell'abbigliamento, le difficoltà nell'indossare e togliere i vestiti, il maneggiare cerniere e bottoni.

Un primo aiuto quando iniziano a presentarsi le difficoltà, lo si può dare sia nella scelta generale dell'abbigliamento (vestiti comodi, facili da indossare, preferibilmente senza cerniere e bottoni, con chiusure a velcro o elastici) semplificando le scelte disponibili facendo in modo, ad esempio, che l'armadio contenga soltanto un ristretto numero di indumenti stagionali.

E' importante metterlo in condizioni di vestirsi con il minor aiuto possibile (perché un'autonomia anche parziale aiuta a mantenere alto il livello di autostima), ovviamente restando nelle vicinanze e se necessario rammentandogli la sequenza con cui indossare i vari capi o intervenire con tatto.

Può essere d'aiuto lasciare in vista solo i vestiti del giorno e la sera, quando dorme, rimuovere subito gli indumenti sporchi.

E' consigliabile per il malato evitare di far indossare tutto il giorno le pantofole, perché non sostengono bene il piede e potrebbe aumentare il rischio di cadute.



3.4.4 Curare l'alimentazione



Le persone con demenza talvolta presentano un rapporto alterato con il cibo, cercando in continuazione qualcosa da mangiare (iperfagia) o rifiutandolo (anoressia).

Poiché il peso è un importante indicatore di buona salute, va controllato periodicamente, per cogliere per tempo la tendenza alla variazione importante del peso. Nel caso di iperfagia può essere utile far sparire dalla portata del malato cibi calorici (dolci, patatine, merendine, ecc...) che possono portare ad obesità, scompensare il diabete.

L'inappetenza può essere il risultato di situazioni contingenti, come ad esempio una difficoltà a masticare.

Per tutti valgono le seguenti indicazioni:

- assicurarsi che il pasto avvenga in un ambiente silenzioso e tranquillo, evitando rumori o distrazioni;
- a scelta del cibo può avvenire in modo libero, a meno che altre malattie richiedano diete specifiche (per esempio il diabete);
- se è possibile variare quotidianamente il menù ed accontentare le richieste se accettabili;
- preparare pasti semplici, da assumere con facilità;
- utilizzare bicchieri e tazze di facile e sicura presa; stoviglie infrangibili tovaglie e tovaglioli molto assorbenti o di plastica;
- servire un cibo per volta assicurandosi che non sia troppo caldo o troppo freddo;
- garantire l'igiene orale e prenotare periodiche visite dal dentista per

cercare di garantire la migliore masticazione possibile;

- se compaiono disturbi nella deglutizione o se il paziente rifiuta di mangiare, consultare il medico.

3.4.5 *Avere cura del sonno*

Per cercare di prevenire e trattare al meglio i disturbi del sonno, così frequenti specie nelle fasi più avanzate, è utile cercare di:

- evitare i "pisolini" durante il giorno;
- incrementare l'attività fisica (ad esempio con brevi passeggiate ripetute nell'arco della giornata);
- ridurre l'uso di bevande la sera;
- evitare situazioni stressanti nelle ore serali (favorire attività rilassanti come la musica e il massaggio delle mani);
- assicurare un ambiente confortevole per quanto riguarda caldo/freddo, luce/buio, silenzio/rumore;
- non somministrare farmaci senza consultare prima il medico-malato-familiare;
- ricordarsi che nell'anziano si riduce il bisogno di riposo;
- nella demenza avanzata viene meno l'usuale alternarsi del periodo di veglia con quello di riposo, per cui il riposo è sufficiente anche se frazionato nelle 24 ore, magari più di giorno che di notte.

3.4.6 *La sessualità*

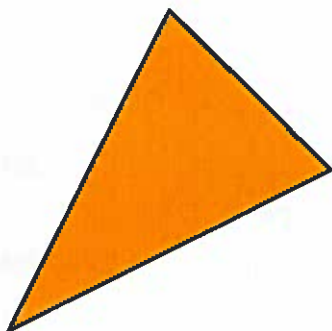
Riguardo a questo problema non bisogna esitare a chiedere aiuto, prima di tutto al medico curante ed eventualmente dietro suo consiglio, allo specialista che lo ha in cura per l'Alzheimer.

Qualche volta la malattia provoca atteggiamenti disinibiti in pubblico (gesti, parole inadeguate) e ciò è fonte di vergogna e imbarazzo: **ricordiamo che non sono atteggiamenti consapevoli**, è meglio evitare di reagire nervosamente, cercando piuttosto di distrarre il nostro malato, spostando la sua attenzione su altri argomenti o su altre persone.

Questi problemi non sono tipici della malattia di Alzheimer, essendo più frequenti nella Demenza Frontale.

Sono presenti nelle fasi di malattia lieve e moderata e tendono a risolversi con l'aggravarsi della malattia.

La strategia migliore, ma non sempre sufficiente per affrontare questi sintomi, consiste nello sdrammatizzarli, impegnandosi a individuare le parole e i gesti (affettuosi, scherzosi, leggeri) che scoraggiano senza offendere.



3.4.7 La guida di autoveicoli

Permettere a una persona con Demenza di guidare espone a una grave responsabilità.

C'è il rischio che provochi incidenti, con conseguenze anche gravi, o che si perda.

E', quindi, ragionevole che eviti di guidare.

Nella maggior parte dei casi la persona demente non si rende conto dei pericoli che corre, sottovaluta o nega le proprie difficoltà nella guida e vive in modo drammatico le sempre più pressanti insistenze dei familiari per indurlo a smettere di guidare.

Qualche volta il malato è consapevole di aver perso almeno parte delle proprie abilità nella guida, pertanto, decide autonomamente di non guidare più. In questa situazione familiari e amici, devono agire con molto tatto per aiutare il malato a elaborare i vissuti di frustrazione, la perdita di valore che questa decisione comporta inevitabilmente.

Consigli per convincere una persona che non è consapevole dei propri limiti a smettere di guidare:

- suggerirgli che ha bisogno di fare attività fisica e che è meglio che si muova, nei percorsi brevi, a piedi. Quanto ai viaggi più lunghi, la possibilità di accompagnarlo può rendere inutile che si metta al volante. In questo modo è possibile fare leva sulla consapevolezza delle proprie difficoltà, senza farglielo pesare e aiutare così l'abbandono dell'abitudine a guidare;
- se è necessario essere più espliciti, chiedere l'intervento del medico che rappresenta pur sempre un'autorità per il malato;
- in casi estremi mettere fuori uso il veicolo e cercare di farlo sparire dalla sua vista con la scusa che è stato necessario portarlo in officina per la riparazione;
- può rivelarsi necessario richiedere la revoca della patente di guida, ai sensi dell'art.130 del Nuovo Codice della strada. Tale richiesta, da presentare alla Motorizzazione Civile, può essere fatta da un parente, un affine, il curatore, il Pubblico Ministero o un procuratore speciale.



4. L'INCAPACITA' DI AGIRE E ASPETTI LEGALI

La malattia di Alzheimer danneggia le aree cerebrali che controllano la memoria, l'ideazione e il linguaggio, pertanto la piena e legale capacità di intendere e di volere, come compiere contratti e atti giuridici, viene meno lungo il decorso della malattia.

Il soggetto progressivamente perde la capacità di provvedere ai propri interessi economici, di compiere atti giuridici, come la vendita di una casa oppure come riscuotere la pensione, in quanto il malato non sa valutare la portata ed il significato che ogni azione comporta.

E' quindi importante che la famiglia non trascuri questo aspetto e si preoccupi di salvaguardare gli interessi patrimoniali, economici e giuridici del malato, adottando le opportune misure.

In base alla normativa vigente possono essere determinate tre diverse tipologie di protezione:

- Amministrazione di sostegno
- Procura
- Interdizione

4.1 Amministrazione di sostegno

La Legge n. 6 del 9 gennaio 2004 ha introdotto nel nostro ordinamento giuridico, accanto all'interdizione e inabilitazione, l'amministrazione di sostegno.

L'articolo 1 della stessa legge afferma che "la legge ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile delle capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente".

Questo strumento giuridico si può considerare come una misura di protezione rispettosa della dignità e delle esigenze della persona, riconoscendo così a tutti i cittadini "pari dignità sociale" (art.3 della Costituzione).

La richiesta può essere presentata direttamente al Giudice tutelare (del luogo di residenza del malato) dalla persona interessata, dal coniuge o la persona stabilmente convivente, dai familiari entro il quarto grado, affini entro il secondo grado, dal Pubblico Ministero, dal tutore o curatore.

Non è necessario il patrocinio di un avvocato, la compilazione della domanda è su specifico modulo rilasciato dal tribunale ordinario, ufficio del Giudice Tutelare.

Deve essere corredata da documentazione clinica specialistica volta a dichiarare lo stato disabilitante della persona beneficiaria, la conseguente incidenza sulle capacità di agire di essa e le modalità di un sostegno idoneo alla cura della sua salute, alla tutela delle sue esigenze esistenziali e dalla salvaguardia del suo patrimonio.

La pronuncia del Giudice (di norma entro 60 giorni) indicherà tutte le modalità con cui l'amministratore di sostegno dovrà agire, le cautele da seguire nel porre in essere atti in nome e per conto del paziente, la periodicità con cui dovrà rendere conto al Giudice dell'attività svolta.

Chi si rende disponibile a tale incarico non percepisce alcun compenso e non può ricoprire tale funzione gli Operatori dei Servizi Socio-sanitari che hanno in

carico il paziente.

Il soggetto che si avvale di questo strumento ha una capacità esclusa o ridotte solo per gli atti che il Giudice individua nel provvedimento.

In questo procedimento c'è una particolare attenzione alla tutela della privacy, in quanto c'è una minor pubblicizzazione del provvedimento, che è limitata agli atti per cui il Giudice ritiene essenziale la presenza di un amministratore e viene trascritto solo a margine dell'atto di nascita.

4.2 Procura

La procura è un altro strumento previsto dal nostro ordinamento in base al quale un soggetto può sostituirsi in attività giuridicamente rilevanti ad un altro che è titolare delle azioni da compiere.

Si tratta di un atto giuridico con cui il paziente può conferire ad un'altra persona tale potere attraverso un atto pubblico compiuto davanti ad un notaio, tutto questo si rende possibile quando il soggetto si rende conto del valore giuridico dell'atto e quindi quando la malattia è in fase iniziale, cioè quando è ancora in grado di esprimere chiaramente la sua volontà.

La procura può essere speciale, se relativa alla sostituzione del malato in un singolo affare (per es. una vendita); può essere di tipo generale, se relativa ad ogni tipo di attività futura che si potrà realizzare.

Considerando che la malattia dell'Alzheimer è progressiva la misura più appropriata è quella della procura generale, ponendo attenzione che deve sussistere estrema fiducia da parte del malato nei confronti di chi ha la procura, visto che egli non è sottoposto ad alcun controllo in tale attività, a differenza di quanto previsto per l'amministratore di sostegno ed il tutore.

E' bene precisare che con la procura il malato resta di fronte la legge ed ai terzi giuridicamente capace e quindi se dovesse stipulare un atto questo ha validità, a meno che non si dimostri lo stato di incapacità in sede giudiziaria nel momento della stipulazione.



4.3 Interdizione

Nello stadio più avanzato della malattia si rende necessario attivare una tutela di protezione maggiore che può essere prevista con il procedimento di interdizione, con cui il Giudice nomina un soggetto (tutore) che avrà il compito di sostituirsi in tutto al malato e ne curerà gli interessi come fossero i propri.

Con questo procedimento la persona interdetta non potrà più compiere da sola alcun atto, anche banale, sia per quanto riguarda la sfera patrimoniale che personale (ad es. non potrà più votare).

Per capacità di provvedere ai propri interessi si intende quella capacità che la persona ha di compiere scelte responsabili, l'attitudine a prendere con adeguata cognizione di causa le normali decisioni della vita (vendere o comperare un bene, stipulare contratti...).

L'interdizione può essere richiesta mediante ricorso al Tribunale dal coniuge, dai parenti entro il quarto grado, dagli affini entro il secondo grado, dal Pubblico Ministero.

Se il procedimento verrà accolto si rende pubblica la sentenza con l'annotazione sul registro degli atti dello stato civile e su altri registri di pubblica consultazione.

La nomina del tutore, generalmente scelto tra i parenti più vicini, consentirà allo stesso di operare in nome e per conto del malato.

Il tutore compirà tutti gli atti di normale amministrazione fornendone al Giudice un rendiconto annuale, mentre per gli atti più rilevanti, come la vendita di un immobile, deve richiedere la preventiva autorizzazione al Giudice.

Gli atti eventualmente compiuti dall'interdetto sono soggetti ad annullamento mediante azione esercitata dal tutore, dall'interdetto, dai suoi eredi o aventi causa. Tale azione ha prescrizione quinquennale.



5. OPPORTUNITA' PREVIDENZIALI E ASSISTENZIALI

Domanda di riconoscimento di Invalidità civile e Legge 104/92

Legge 18 del 11.2.1980 "indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili".

Legge 104/1992 "Legge-quadro per l'assistenza, integrazione sociale.

Art. 20 del D.L. 78/2009 convertito con modificazione nella Legge 102 del 3 agosto 2009.

Il cittadino può richiedere il riconoscimento di Invalidità civile come sotto indicato e se riconosciuto IC con una riduzione di capacità lavorativa superiore al 74%, e si trova in uno stato di bisogno economico e di mancato collocamento al lavoro può ottenere un assegno mensile (Legge 118 del 30 marzo 1971, art. 13) purché il reddito personale non superi i limiti che annualmente vengono previsti (per il 2013 il reddito previsto è pari a € 4738,63).

Se riconosciuto IC con una percentuale superiore al 100% e ritenuto una persona che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, ha diritto all'assegno di accompagnamento (sostegno economico statale pagato dall'INPS - Legge 18 del 1980) a decorrenza mensile per 12 mensilità pari a € 49-9,00 per l'anno 2013.

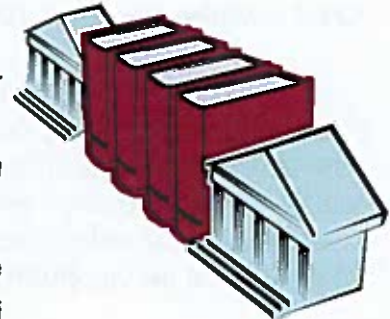
La presentazione della domanda di Invalidità civile e di accertamento dell'handicap (Legge 104/92) si articola in due fasi:

- 1) La compilazione del certificato medico (digitale) rilasciata dal Medico di Medicina Generale;
- 2) La presentazione telematica all'INPS direttamente, tramite Patronato o tramite le Associazioni di categoria dei disabili, muniti di documento di identità e codice fiscale.

Il cittadino può presentare direttamente la domanda on line previo rilascio del PIN.

Il medico compilerà il certificato inoltrando per via telematica all'INPS; il cittadino riceverà la copia del certificato, firmato in originale e la ricevuta con il codice attestante il numero della pratica. Entro 30 giorni tempo massimo, si deve procedere con la seconda fase in modo autonomo, on line, oppure rivolgendosi ad un patronato convenzionato con i seguenti documenti:

- Copia della carta di identità;
- Copia del codice fiscale;
- La ricevuta rilasciata dal proprio medico;
- Precedente verbale di I.C.(Invalidità Civile), in caso di aggravamento. Le due pratiche arriveranno congiuntamente all'INPS.



La persona riceverà tramite posta la convocazione per sottoporsi a visita collegiale.

Un'apposita Commissione mista, della Medicina Legale dell'ASL e dell'INPS di residenza valuterà le condizioni cliniche della persona ed emetterà il suo giudizio. Il cittadino riceverà successivamente il verbale della visita con la percentuale di invalidità riconosciuta.

Art.3 comma 3 Legge 104/92 BENEFICI ESIGIBILI DAI PORTATORI DI HANDICAP

Qualora il soggetto presenti una minorazione, singola o plurima, e abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume **connotazione di gravità**.

Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

Benefici esigibili:

- 1) Acquisto autovetture detrazione IRPEF.
- 2) Acquisto autovetture con IVA agevolata.
- 3) Agevolazioni fiscali per eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati e in cui il portatore di handicap risiede stabilmente. Tra i lavori che vengono effettuati, possiamo annoverare l'installazione di ascensori e montacarichi, realizzazione di strumenti tecnologici per favorire la mobilità interna o all'interno o all'esterno dell'abitazione.
- 4) Diritto per il maggiorenne con handicap grave, di usufruire di due ore di permesso al giorno retribuiti o di tre giorni di permesso al mese retribuiti.
- 5) Esenzione dell'imposta di trascrizione.
- 6) Esenzione al pagamento del bollo auto
- 7) Riduzione ICI.
- 8) Riduzione del 50% del canone di abbonamento telefonico.

Benefici esigibili dai familiari sul luogo di lavoro:

Permessi per assistenza portatori di handicap, parenti entro il terzo grado (circolare INPS 45/2011) conviventi e non:

- Tre giorni di permesso al mese o due ore di permesso al giorno retribuiti.
- Diritto, ove è possibile, di scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e a non essere trasferito senza il consenso d'altra sede.
- Diritto a non lavoro notturno obbligatorio.
- Aspettativa retribuita fino a 24 mesi (sulla base delle differenti disposizioni relative ai singoli contratti di lavoro).



Domanda UVG

Per poter usufruire dei servizi per anziani non autosufficienti occorre richiedere una valutazione all'Unità di Valutazione Geriatrica UVG della propria ASL di residenza.

La commissione UVG è composta da medici, infermieri professionali, assistenti sociali e altre eventuali figure professionali ritenute opportune per il singolo caso.

L'interessato può farsi assistere dal proprio medico di famiglia in sede di valutazione e il compito dell'UVG è quello di valutare il livello di non autosufficienza dell'anziano e quindi di individuare le risposte più idonee a risolvere o prevenire i problemi sociali e sanitari, scegliendo tra diverse tipologie di intervento: cure domiciliari, ricovero in residenze sanitarie assistenziali RSA, centri diurni Alzheimer e ricovero di sollievo.

La commissione UVG assegna all'anziano un punteggio che tiene conto, oltre che del grado di salute e autonomia anche della situazione abitativa e socio familiare. La domanda va presentata su apposito modulo.



Assistenza domiciliare

L'Assistenza domiciliare è costituita dalle prestazioni mediche e infermieristiche, riabilitative e assistenziali che vengono erogate direttamente al domicilio del cittadino che si trova in particolari condizioni cliniche o di non autosufficienza.

Rappresenta un modello di cura alternativo al ricovero in ospedale o in struttura residenziale e consente al cittadino di rimanere il più possibile nel suo ambiente di vita.

Esistono diverse tipologie di cure domiciliari e queste vengono attivate in risposta alla complessità dei bisogni espressi dal cittadino.

Assistenza Domiciliare Integrata - ADI

Assicura ai cittadini affetti da patologie gravi, in condizioni di non autosufficienza o malattia croniche, le cure sanitarie presso il proprio domicilio. Comprende visite del medico di medicina generale e dei medici specialistici, prestazioni infermieristiche, riabilitative e di assistenza alla persona. Prevede l'integrazione di diverse figure professionali, secondo un piano concordato e sotto la responsabilità del medico di famiglia. Perché tale servizio venga attivato è indispensabile la collaborazione dei famigliari o di altre persone (badante, volontari) che si prendono cura del paziente e la proposta viene formulata dal medico di famiglia.

Assistenza Domiciliare Programmata - ADP

Assicura visite programmate del medico di famiglia presso il domicilio di pazienti non deambulanti, con particolari patologie croniche o invalidanti, che non sono in grado di essere trasportati e la proposta di attivazione di tale servizio deve essere formulata dal medico di famiglia.

Assistenza Domiciliare Infermieristica - SID

Si tratta di prestazioni infermieristiche (medicazioni, terapie iniettive, ecc.) rivolte a pazienti che a causa delle loro limitazioni fisiche e/o ambientali, non sono in grado di recarsi presso gli ambulatori infermieristici del Distretto. La richiesta deve essere redatta dal medico di famiglia e può essere consegnata direttamente dal cittadino o da un familiare sempre presso la segreteria delle **cure domiciliari**.

Prestazioni Infermieristiche Estemporanee PIE

Sono prestazioni occasionali (prelievo ematico, elettrocardiogramma) effettuate a cittadini per i quali non è prevista una presa in carico continuativa. La richiesta, deve essere redatta dal medico di famiglia e può essere consegnata direttamente dal cittadino o da un suo familiare sempre presso le cure domiciliari.

Interventi Domiciliari Socio Sanitari

Sono prestazioni rivolte al cittadino che necessita unitariamente di interventi sanitari e azioni di protezione e continuità assistenziale.



Possono essere **prestazioni sanitarie a rilevanza sociale e prestazioni sociali a rilevanza sanitaria**. Le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale sono le attività finalizzate alla rimozione e contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite.

Mentre le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria sono tutte le attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare il cittadino in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute.

Il servizio si rivolge a soggetti di qualsiasi età che si trovano nelle condizioni di essere assistiti continuativamente e prevede interventi sociali quali: pulizia dell'abitazione, disbrigo di pratiche amministrative e altro, con finalità di sostegno al domicilio del cittadino, attraverso la presenza, per alcune ore settimanali, di un'assistente domiciliare.

Viene definita "**integrata**" perché, per il suo corretto funzionamento e per rispondere in maniera adeguata alla complessità dei bisogni del cittadino, bisogni di **cura e "care"** (assistenza), necessita dell'integrazione dell'aspetto sanitario con quello sociale.



Telesoccorso

E' un servizio che favorisce la domiciliarietà e consente alle persone che si trovano in uno stato di disagio ed ai loro ed ai loro familiari, di continuare a vivere serenamente e in sicurezza presso la propria abitazione.

E' rivolto principalmente alle persone anziane, ai portatori di handicap, a chi vive solo o in stato di isolamento.

Tale servizio consente di installare un terminale, sul telefono della propria abitazione, collegato con una centrale operativa, 24 ore su 24, in grado di attivare un intervento immediato in caso di necessità con il lancio di un allarme, eseguito tramite la pressione di un comodo telecomando.

L'allarme è indirizzato alla centrale di telesoccorso e/o direttamente ai familiari.

E' un servizio rivolto ad anziani, disabili, e adulti e su presentazione di richiesta all'Assistente Sociale del Comune di residenza che valuta la situazione individuale e può, in caso di necessità, prevedere un servizio di consegna di un pasto confezionato presso il domicilio.

Il servizio può comportare una spesa a carico del cittadino; per maggiori informazioni è necessario contattare il Servizio Sociale del territorio di residenza. Per informazioni rivolgersi ai servizi sociali del proprio territorio di residenza.



6. LA RETE DEI SERVIZI SOCIO SANITARI NEL TERRITORIO DELL'ASL "VC"

Servizi offerti dall'ASL di "VC"

L'ASL di Vercelli nel 2013 ha avviato azioni volte all'ampliamento dei percorsi di accesso ai pazienti con demenze e malattia di Alzheimer ed è possibile accedere ai seguenti servizi:

- AMBULATORIO VALUTAZIONE UVA

aperto tutti i lunedì – martedì - mercoledì e venerdì, con accesso tramite prenotazione presso i CUP e impegnativa del medico curante riportante la dicitura "Prima Visita Ambulatorio U.V.A."

- AMBULATORIO DISTURBO DELLA MEMORIA

aperto tutti i giovedì, con accesso tramite prenotazione presso i CUP e impegnativa del medico curante riportante la dicitura "Prima Visita Neurologica presso ambulatorio disturbi della memoria—I diagnosi".

- SPORTELLO INFORMATIVO SOCIALE

aperto il mercoledì (ogni 15 gg) c/o Ambulatorio UVA (4° piano P.O. Sant'Andrea) dalle ore 14-16 previo appuntamento al 0161/593417

L'Unità di Valutazione geriatrica (U.V.G.)

Distretto di Vercelli

Sede:

Largo Giusti (c/o nuova Piastra Ambulatoriale) – 13100 Vercelli

Tel.0161593620

Fax:0161593995

E-mail: distretto.vercelli@aslvc.piemonte.it

Distretto di Borgosesia

Sede:

Presidio Ospedaliero SS Pietro e Paolo—Uffici Distrettuali - piano 4° percorso A

Via Ilorini Mo, 20 13011 Borgosesia

Telefono:0163 426 714 - 0163 426 713

Fax: 0163/426243

E-mail: distretto.borgosesia@aslvc.piemonte.it

***I servizi Sociali degli Enti gestori
presenti sul territorio dell'ASL VC***

***CITTA' di VERCELLI
SETTORE POLITICHE SOCIALI - AREA ANZIANI***

Sportello:

il lunedì e il giovedì dalle ore 9.00 alle 12.00 senza appuntamento.

Tel: 0161/596 507 -0161/596 566

Fax: 0161/596 517

mail: area.anziani@comune.vercelli.it

Ufficio Tutela per attività di consulenza e gestione delle Tutele e Amministrazioni di So-
stegno

Tel: 0161/596 325 – 596 228

Fax: 0161/596 517

CONSORZIO C.A.S.A. - Gattinara

Viale Marconi n°102 - 13045 Gattinara (VC)

Responsabile Direttore Dott.ssa Giuliana Degasperis

tel. 0163/835720 - 0163/831100 - 0163/822315 (sportello unico)

***Consorzio per la gestione dei Servizi Socio Assistenziali—C.I.S.A.S
Santhià***

via Dante 10 – 13048 Santhià

Responsabile: Piero Botto

tel. 0161/936920

Referente Area Anziani Dott.ssa Decorte Elisabetta

fax: 0161/936928

mail: servizio.sociale@cisassanthia.it

COMUNITA' MONTANA VALSESIA-Varallo

Corso Roma, 35 - 13019 Varallo Sesia

Responsabile: dott.ssa Renata Antonini

tel. 0163/53800

fax: 0163/52405

mail: cmvalsesia@ruparpiemonte.it

ENTE GESTORE COMUNE DI VERCELLI

Il Comune di Vercelli, svolge le funzioni socio- assistenziali ai sensi della L. 328/2000 e L.R. 1/2004 sul proprio territorio e sul territorio dei 22 Comuni convenzionati (Albano V.se - Asigliano V.se – Caresanablot - Collobiano – Formigliana – Lignana – Olde-
nico – Quinto V.se – Ronsecco - Tricerro – Villarboit – Arborio – Borgo Verce-
li – Casanova Elvo - Desana - Greggio - Olcenengo – Prarolo – Rive – Sali V.
se – Villata - Vinzaglio).



Sede: VERCELLI – Piazza Municipio n. 9

Dirigente del Settore: Dr.ssa Luciana Berruto

Riferimenti Telefonici: Front Office 0161-596514
Area Anziani 0161-596507
0161-596566
Fax 0161 -596517

Orari di accesso ai servizi:

Front Office: Lun. 9,00/12,00

Mar. 9,00/12,00

Mer. 14,00/16,00

Giov. 9,00/12,00

Ven. 9,00/12,00

Sportello anziani (accesso diretto senza appuntamento):
lunedì e giovedì dalle 9,00 alle 12,00

Servizi attivati:

- Sportello Anziani;
- Attivazione - Monitoraggio percorsi U.V.G.;
- Assistenza Domiciliare;
- Assegno di cura familiare;
- Centro Diurno "Cà dal dì";
- Inserimento Strutture Residenziali;
- Telesoccorso;
- Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per i *care-giver*;
- Soggiorni Climatici e Termali;
- Centri d'Incontro;
- Ginnastica dolce per anziani.

Iniziative e progetti:

- Trasformazione del Centro Diurno per Anziani in Centro Diurno Alzheimer;
- Apertura Palestra della Mente ed Alzheimer Cafè;
- Progetto Home Care Premium 2014

Collaborazioni con associazioni e altri enti presenti sul territorio:

- Associazioni di Volontariato presenti sul territorio;
- AIMA Provinciale;
- Cooperative Sociali;
- Organizzazioni Sindacali;
- Associazioni di categoria.



IL GRUPPO DI AUTO-MUTUO-AIUTO "ARCOBALENO"

c/o il Centro per le Famiglie della Città di Vercelli, Villa Cingoli, Via Ariosto 2 Vercelli

incontri con scadenza quindicinale il giovedì pomeriggio dalle 14,30 alle 16,30

tel. 0161 600476-0161 649 630

mail: centrofamiglie.vercelli@hotmail.it

E' rivolto alle persone che si occupano di assistenza di anziani non più autosufficienti.

OBIETTIVO: costituzione di un gruppo di auto-mutuo-aiuto, ovvero persone accomunate dallo stesso problema, che si incontrano periodicamente per confrontarsi e condividere esperienze.

La risposta di questo percorso nasce dalla convinzione che "insieme si può ed è meglio"!

Ente Gestore -CONSORZIO C.A.S.A. - Gattinara

Viale Marconi n°102 - 13045 Gattinara (VC)

Direttore Responsabile dott.ssa Giuliana Degasperis

Tel: 0163/835720 - 0163/831100 - 0163/822315 (sportello unico)

Fax: 0163/831710

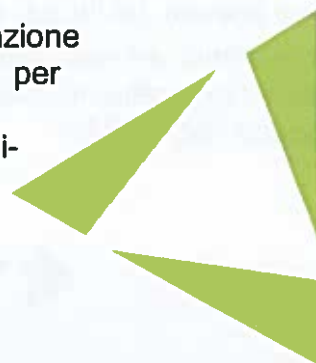
mail: segreteria@consorziocasa.it

Orari di accesso ai servizi

- lunedì dalle 9.00 alle 12.30 presso il presidio sanitario polifunzionale di Gattinara-Corso Vercelli n° 159
- martedì dalle 10.00 alle 12.30 presso sede consorzio - Viale Marconi n° 102 Gattinara
- mercoledì dalle 13.45 alle 16.00 presso poliambulatorio di Serravalle Sesia - Via Roma n°17
- venerdì dalle 9.00 alle 12.30 presso il presidio sanitario polifunzionale di Gattinara- Corso Vercelli n°159

Interventi e servizi a favore dell'utenza:

- segretariato sociale
- aiuto per predisposizione e successiva valutazione domanda U.V.G. (residenziale, domiciliare o per centro diurno)
- assistenza domiciliare /consegna pasto a domicilio
- integrazione retta



Iniziative progetti:

Il consorzio ha aderito al progetto "Home care premium 2012" dell'INPS (EX INPDAP) che ha come obiettivo quello di aiutare e sostenere le persone non autosufficienti che sono seguite a livello domiciliare da parenti o assistenti familiari.

Il progetto è destinato a dipendenti e pensionati INPDAP o loro parenti di primo grado. Il consorzio ha sottoscritto convenzioni per i trasporti di persone non autosufficienti a visite mediche con A.N.P.A.S. di Serravalle Sesia e S.R.E. di Grignasco.

GRUPPO DI AUTO-MUTUO-AIUTO "ANNI AZZURRI" - Grignasco

Il gruppo, in collaborazione con la Residenza Anni Azzurri San Lorenzo di Gattinara, è attivo dal 22 maggio 2013 con incontri a cadenza quindicinale presso l'Aula Didattica della Biblioteca Comunale di Grignasco (Piazza Cacciarmi n°10).

La creazione di un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto rivolto a familiari che assistono domiciliariamente il proprio caro anziano nasce come prodotto ultimo di un lungo progetto promosso da Anni Azzurri che ha messo al centro del focus attentivo il *care-giver*.

La mission del Gruppo di Auto Mutuo Aiuto è il supporto a tutte le persone coinvolte in un'assistenza gravosa e logorante, che protraendosi nel tempo porta la famiglia all'esaurimento delle risorse personali ed emozionali.

Gli incontri sono facilitati da uno psicologo (Dr.ssa Erika Fava), che ha il ruolo di favorire la comunicazione ed il confronto tra i membri del Gruppo. Il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto è un efficace strumento di crescita e trasformazione per i partecipanti, nella prospettiva di perseguire una migliore qualità dell'assistenza occupandosi contemporaneamente del benessere del *care-giver*, figura di riferimento che troppo spesso, assuefatta da un'assistenza continuativa tende a dirigere il proprio sguardo lontano dai propri bisogni.

Ente Gestore -Consorzio per la gestione dei Servizi Socio Assistenziali C.I.S.A.S Santhià

SEDE via Dante 10 – Santhià

Responsabile: Piero Botto

tel. 0161/936920

Referente Area Anziani Dott.ssa Decorte Elisabetta

fax: 0161/936928

mail: servizio.sociale@cisassanthia.it

Orari: Area anziani dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 9.30

Interventi e servizi a favore di tale utenza:

SAD-Integrazione rette nei casi valutati con requisiti idonei-valutazione UVG

Collabora con l'ASL-MMG



Ente Gestore - COMUNITA' MONTANA VALSESIA-Varallo

Corso Roma, 35 - 13019 Varallo Sesia
Responsabile: dott.ssa Renata Antonini
tel. 0163/53800
fax: 0163/52405
mail: cmvalsesia@ruparpiemonte.it

Orari di accesso:

per le sedi e gli orari si può consultare la pagina dedicata sul sito web dell'ente <http://www.comunitamontanavalsesia.it/settori/sanità/news/info/generali/carta-dei-servizi>

CENTRO DIURNO AUTONOMO ALZHEIMER "A. Cavagnino"

Frazione Boera, 4 – Portula (BI) Tel. 015 757941 (sede transitoria)

La Struttura semiresidenziale garantisce un centro di responsabilità e di gestione organizzato direttamente dall'Ente Comunità Montana Valsesia, il quale ha come finalità l'offerta di una risposta assistenziale fornita dalla struttura, in relazione alla specificità delle situazioni da trattare, coordinando le figure professionali sanitarie e socioassistenziali operanti in modo integrato.

Servizi offerti:

- Assistenza tutelare diurna
- Assistenza alberghiera
- Assistenza sanitaria medico-infermieristica
- Attività di prevenzione e riabilitazione
- Supporto psicologico per i familiari e gli ospiti
- Attività di animazione, occupazione e ricreativo, culturale
- Assistenza sociale
- Servizi amministrativi.

Il Centro Diurno Autonomo Alzheimer (sede di Portula) organizza, con il patrocinio gratuito della Residenza Anni Azzurri San Lorenzo di Gattinara, una serie d'incontri sul tema Alzheimer denominato progetto "Caffè Alzheimer" che si svolgeranno presso il Centro "Incontro Ricreativo e Culturale" F.lli Allegra di Borgosesia a partire dal 19 dicembre 2013.

INIZIATIVE E PROGETTI

Dalla metà di dicembre 2013 partirà il progetto "Caffè Alzheimer" che prevede una serie di incontri formativi rivolti a tutti coloro che si confrontano quotidianamente con la malattia (famiglia, badanti, volontari del settore) con lo scopo di fornire strumenti teorici e pratici per migliorare la qualità della cura.



COLLABORAZIONI CON ASSOCIAZIONI E ALTRI ENTI PRESENTI SUL TERRITORIO

In occasione del progetto "Caffè Alzheimer", si collaborerà con l'Ente "Anni Azzurri" di Gattinara che ha concesso il patrocinio gratuito.

Le Associazioni di Volontariato (Anni Azzurri di Gattinara, Volontari Auser di Pray e di Portula, Pro Loco di Portula), ma più direttamente i volontari stessi, collaborano dando la loro disponibilità ad aiutare gli operatori nelle attività che vengono svolte all'interno della struttura di Portula, supervisionate dalla coordinatrice del Centro Diurno.

7. LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER DI VERCELLI (AIMA)



c/o Centro Volontariato di Vercelli,
Corso Libertà 72—13100 Vercelli
tel. 0161/503 298
fax 0161/219 964
e-mail: segreteria.vercelli@acsv.it
Presidente Graziella Curti
Sito web nazionale:
www.alzheimer-aima.it

c/o Ospedale "S. Andrea" di Vercelli
(Piano terra-Spazio Associazioni):

orari: mercoledì dalle 14.30 alle 16.30
giovedì dalle 9.00 alle 12.00

tel: 388.7238311 segreteria telefonica sempre attiva
e-mail: aimavercelli@gmail.com

Servizi e Attività offerti:

- accoglienza e orientamento;
- sostegno psicologico;
- gruppi di sostegno psicologico rivolti ai *care-giver*;
- laboratorio Alzheimer per la formazione di chi cura (in preparazione);
- gruppo di auto-mutuo-aiuto;
- Alzheimer Cafè (in preparazione);
- consulenza legale e sui servizi;
- campagne di informazione e sensibilizzazioni.

Tutte queste attività sono gratuite, per questo è fondamentale il contributo di volontari e il sostegno economico di persone e aziende che riconoscono il valore e l'impegno che questa associazione dedica ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie.



8. NUCLEI ALZHEIMER NAT

La Regione Piemonte è da tempo sensibile alle problematiche socio-sanitarie di questa tipologia di malati, per i quali è attiva una rete di oltre 250 posti nei Centri Diurni Alzheimer e di circa 200 posti nei Nuclei Alzheimer Temporanei - NAT: questi ultimi prevedono un trattamento residenziale specialistico e temporaneo delle fasi più critiche della malattia.

I Nuclei Alzheimer Temporanei NAT sono reparti specifici, all'interno di Case di Riposo, Residenze per anziani non autosufficienti e RSA che tengono conto delle esigenze delle persone con demenza e presentano le seguenti specificità:

- precisi criteri di ammissione e dimissione;
- attività specifiche;
- un più alto standard di personale (con maggiore qualificazione);
- specifici protocolli di assistenza;
- specifiche caratteristiche architettoniche e di arredo;
- programmi di supporto per i *caregiver*;

Devono garantire ai pazienti le necessarie condizioni di protezione e sicurezza, e al contempo, ritmi di vita e stimoli riabilitativi adeguati alle loro ridotte capacità cognitive e funzionali.

In particolare i Nuclei Alzheimer temporanei, NAT, nei vari studi hanno dimostrato di essere efficaci per:

- minor uso di contenzione
- miglior controllo dei disturbi comportamentali
- minore stress per la famiglia
- maggiore soddisfazione per gli operatori

Esiste un eccesso di variabilità nelle diverse situazioni e sul nostro territorio sono presenti nelle seguenti strutture :

Residenza I Roveri

Via Verdi n.5 - Caresanablot
Tel. 0161/23.59.44

Residenza San Carlo

Viale Rossella Marceddu n.2 - Prarolo
Tel. 0161.21.63.88

BIBLIOGRAFIA

- Moskowitz Bette A. "Ma tu chi sei? Alzheimer, la sindrome del tramonto." Ed. Exòrma 2013
- Lambruschi Valentina "Valentina nel paese delle meraviglie. Storia sull'Alzheimer: una visione completa, ricca di consigli per sostenere la convivenza con gravi forme di demenza." Ed. Gruppo Albatros Il Filo, 2013
- Quattropani Mara C.- Coppola Emanuela "Dimenticare se stessi. La continuità del sé nei pazienti Alzheimer." Ed Piccin Nuova Libreria, 2013
- Venturino Giovanna "Il tuo mare di nulla. La mamma e l' Alzheimer." Ed. A&B, 2012
- Quata Luciana "Mnemosine. Esercizi per la memoria. Manuale per i familiari". Ed. Nodolibri 2010
- Renato Bottura "Alzheimer. Il sole dietro la nebbia" Ed. Guaraldi, 2009

<http://www.alzheimer.it> Federazione Alzheimer Italiana

SITOGRAFIA

<http://www.alzheimer-aima.it> Associazione italiana malattia di Alzheimer
<http://www.alzheimer-riese.it> Associazione Alzheimer onlus di Riese Pio
<http://www.alzheimert-onlus.org> Primo ascolto Alzheimer. Organizzazione di volontariato.
<http://www.aslvc.it>

CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

E' stata approvata nel 1999 dalle Assemblee Generali di Alzheimer's Disease International (A.D.I.), Alzheimer Europe e Alzheimer Italia. Scopo fondamentale della Federazione è la salvaguardia della qualità della vita dei malati di Alzheimer e di coloro che se ne prendono cura.

In particolare la Federazione si propone di lottare per:

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

A volte

**A volte mi chiedo, se sono più ammalata io, di Lei,
a volte mi chiedo, perché è toccata a me,
a volte mi chiedo, che senso ha tutto questo?**

**A volte la odio, a volte la amo,
a volte, non la sopporto, la subisco,
a volte, non la capisco, la tollero,
a volte la guardo, la studio.**

Ma cosa ci sarà, dietro a questo disastro?

Un disastro, che si chiama demenza.

Ma qual è, il messaggio nascosto?

**Provo a pensare, ad immaginare,
e vedo una bambina,
che non ha,
ricordi di bambina,
ma solo di guerra e di miseria.**

Un'infanzia negata,

**Spinta, troppo presto,
in un mondo di adulti.**

Una bambina, cresciuta troppo in fretta!

**Una bambina, che cerca Amore,
amore, dalla sua mamma.**

Ora, la sua mamma sono io.

Difficile da accettare!

Ma, non impossibile!

Ora so, perché è toccato a me.

**Forse, solo io,
posso colmare quel vuoto,
con l'Amore.**

**Un sentimento immenso e unico,
che solo mamma e figlia,
a volte,**

**sanno vivere,
oltre le nuvole.**

Graziella Curti

***“...ogni nostro stato d'animo
si trasmette al demente...”***

(Renato BOTTURA "Alzheimer. Il sole dietro la nebbia" pag.117)



Si ringraziano tutti gli operatori e volontari che con la loro professionalità e impegno hanno permesso la realizzazione della presente guida.

Realizzazione grafica a cura del Settore Comunicazione ASL VC

Questo volume è stato stampato con il contributo della società AMTECO S.P.A. di Vercelli

AMTECO
S.p.A.